



Universidad Abierta Interamericana

Facultad de Ciencias de la Educación y Psicopedagogía

Intervenciones tempranas para las familias de niños/as con
la Condición del Espectro Autista desde el rol
psicopedagógico para servir de apoyo tras el diagnóstico.

Estudiante: Aquino, Estefanía María

Trabajo final para optar por el título de Licenciada en Psicopedagogía.

Febrero 2024

Resumen

El presente trabajo indaga acerca de las intervenciones tempranas que se le pueden realizar a las familias de niños/as con la condición del espectro autista desde el rol psicopedagógico para servir de apoyo tras el diagnóstico.

El estudio emplea el método cualitativo mediante la técnica de la entrevista semi-estructurada. La muestra se conformó por tres Licenciadas en Psicopedagogía y tres familias que tienen un/a hijo/a con diagnóstico de CEA de Zona Oeste, provincia de Buenos Aires. A través de un muestreo no probabilístico obteniendo a los participantes a través de la técnica de conveniencia. Se construyeron matrices de análisis y se realizó un análisis inductivo de los datos.

Los resultados arrojados por la investigación indican, por un lado, que las Licenciadas ven como elemental el trabajo de manera cooperativa y colaborativa con las familias, la importancia de la escucha atenta y el acompañamiento. Pero por el otro, las familias hacen alusión que muchas veces las herramientas brindadas por las licenciadas son difíciles de implementar en sus hogares, por diversos motivos.

Por último, resaltan la importancia de intervenir de manera temprana, teniendo en cuenta la singularidad, particularidades y necesidades de cada familia.

Palabras clave: CEA - Familia- Intervención – Psicopedagoga- Diagnóstico

Índice

1. Introducción	3
2. Estado del arte	5
3. Condición del espectro autista	9
3.1 Marco normativo	9
3.2 ¿Por qué CEA en lugar de TEA?	10
3.3 Características generales de los/as niños/as con CEA	11
3.4 Detección e intervenciones tempranas.	13
4. La familia y el diagnóstico.	15
4.1 Impacto de la condición del espectro autista en la familia.	15
4.2 Etapas que atraviesan las familias de personas con CEA al recibir el diagnóstico.	16
4.3 Intervenciones tempranas mediadas por la familia.	18
5. Intervenciones tempranas psicopedagógicas	22
5.1 Rol del psicopedagogo en el diagnóstico temprano en niños/as con CEA	22
5.2 Posibles apoyos y propuestas de intervención mediadas por familias de niños/as con CEA.	25
5.3 Efecto de la intervención en atención temprana en niños con CEA.	32
5.4 Trabajo interdisciplinar.	33
6. Encuadre Metodológico	35
7. Análisis e Interpretación de Datos	36
7.1 Detección e intervenciones tempranas desde la psicopedagogía	36
7.2 Las emociones, el diagnóstico y la psicopedagogía	39
7.3 El uso del juego como estrategia de intervención con niños con CEA	41
7.4 Intervenciones con familias desde la psicopedagogía	43
Conclusión	47
Bibliografía	48
Anexo	53
Modelo de entrevista a las Licenciadas	53
Modelo de entrevista a las familias	54
Matriz de análisis	57

1. Introducción

En el presente trabajo se propone estudiar las intervenciones tempranas que desarrollan las/os psicopedagogas/os con las familias para manejar y acompañar desde el momento en que reciben el diagnóstico de su hijo/a con CEA.

La psicopedagogía es una ciencia que atiende las dificultades del aprendizaje como también las prácticas en las alteraciones en el desarrollo infantil temprano. La cual, paulatinamente, busca distintas maneras de intervenir y abordar las dificultades que se presentan. (Baeza, 2015). Haydeé Echeverría (2000) enuncia que la psicopedagogía debe ser entendida, como el resultado de una identidad interdisciplinaria, con múltiples abordajes que posicionan el aprendizaje y las diversas dificultades que la atraviesan.

La psicopedagogía gracias a la Resolución n° 2473 dictada por el Ministerio de Educación y Justicia de la Nación (1989) donde se enuncian los ámbitos de incumbencia de la Psicopedagogía, permitió una mayor interdisciplinariedad; el poder colaborar y trabajar de manera conjunta con otros profesionales como psiquiatras infantiles, pediatras, psicólogos infantiles, terapeutas ocupacionales, psicomotricistas; entre otras.

Esto pone en evidencia que la psicopedagogía tiene muchos ámbitos de incumbencia y diferentes formas de intervenir, en este trabajo nos abocaremos a la intervención temprana que se pueden realizar a las familias a partir del diagnóstico. Es fundamental realizar estas intervenciones de manera adecuada y eficaz ya que todo lo que se le ofrezca a un niño/a en los primeros cinco años de vida es vital para su desarrollo cerebral, debido a la neuroplasticidad del mismo. (Ratazzi, 2018)

Estas intervenciones las podremos realizar, una vez que se obtenga el diagnóstico. El mismo suele ser un punto de inflexión en la vida de una familia, algunas lo toman como algo sorpresivo, otras entran en shock, otras con tristeza, llanto, impotencia, el no poder comprender de qué se les está hablando, la aparición de dudas, alivio de “saber lo que tiene”, etc. Por lo tanto, se buscará poder trabajar con las familias en la aceptación del diagnóstico, en la convivencia del hogar, haciéndoles entender, que ellos son el factor pronóstico más influyente en la vida de su hijo/a con CEA. (Ratazzi, 2018).

Lo ideal sería, según Person (2022), que esa familia pueda tener una evaluación diagnóstica integral e interdisciplinaria. Un diagnóstico que sea personalizado, que describa a su hijo/a resaltando sus fortalezas, como también los desafíos. Un diagnóstico que tenga en cuenta todos los aspectos y que sepa significar e interpretar las técnicas y comprender al paciente en su totalidad, incluyendo el ámbito donde se maneja y su realidad emocional.

Cuando hablamos de CEA, tomaremos la definición de Alexia Rattazzi (2018), donde menciona que la condición del espectro autista, es un cuadro que afecta el desarrollo cerebral temprano y que trae como consecuencia desafíos en la interacción social, la comunicación, el procesamiento de los estímulos sensoriales; y que se caracteriza por presentar un patrón de conductas, intereses y actividades que es restringido y repetitivo.

Por último, Orihuela, (2021) hace hincapié en que la intervención psicoeducativa consiste en formar y guiar tanto a la persona con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) como a su familia, cómo puede intervenir la familia para lograr la mayor calidad de vida posible. Poder adaptar esas intervenciones a las posibilidades y características de cada caso y su entorno; para ponerse de acuerdo en determinados objetivos entre familia y profesionales.

Por todo lo anteriormente expresado, se propone con este trabajo generar información que pueda ser utilizada para proveer de conocimientos, herramientas y orientación a las familias con un hijo/a con diagnóstico de CEA, para poder crear un plan de apoyo e intervención de manera conjunta y temprana para ese niño/a.

2. Estado del arte

En estos últimos años las investigaciones sobre autismo han aumentado. No solamente la investigación sobre dicha condición, sino desde diferentes disciplinas como pediatría, psiquiatría, fonoaudiología, terapeutas ocupacionales, etc. Pero al momento de buscar sobre las intervenciones tempranas desde la psicopedagogía poca información e investigaciones son las que aparecen. El recorte geográfico que realicé, fueron buscar investigaciones en Europa entre los años 2011 a 2020.

Alexia Ratazzi (2014) hace mención en un artículo sobre “La importancia de la detección precoz y de la intervención temprana en niños con condiciones del espectro autista”.

En este artículo detalla la importancia de la intervención temprana, asociándola a neuroplasticidad que tiene el cerebro en edades temprana. Un/a niño/a que es diagnosticado/a con TEA antes de los 5 años podrá recibir una intervención intensiva temprana, teniendo así la posibilidad de cambiar la trayectoria de su desarrollo.

Sumado a esto menciona la inclusión de las familias de esos/as niños/as, para darle la oportunidad de que elijan las posibles terapias y profesionales, para afrontar dicho diagnóstico, siendo ellos los protagonistas del plan de apoyo. Al mismo tiempo que les brinda herramientas para que ellos/as sean parte de los avances de sus hijos/as y les puedan dar un ambiente estimulante la mayor cantidad de horas posibles.

La autora realiza una articulación de la importancia del diagnóstico temprano por parte del primer profesional al que se recurra y de la inmediatez para que esa familia comience a ofrecer estimulación y acompañamiento a ese niño/a recién diagnosticado/a.

Continuando en esta línea de la importancia de mejorar la calidad de vida y de manera temprana, se tomó el proyecto de investigación e innovación de Autismo España que se ha desarrollado entre 2011 y 2017; dicha investigación busca avanzar en el conocimiento sobre la perspectiva que las mujeres y hombres con TEA tienen sobre su calidad de vida y sobre la opinión que tienen al respecto sus familiares y las/os profesionales que les facilitan apoyos e implicar a las personas con TEA en la toma de decisiones sobre sus vidas, desarrollando estrategias y metodologías que favorezcan la comunicación y/o participación de todas ellas. Esta investigación ayuda a valorar y hacer objetivas y medibles aquellas condiciones que desde las organizaciones y los programas pueden favorecerla. La Guía de Indicadores que se incluye se configura

como un instrumento de referencia para la planificación y la evaluación de los programas y servicios para personas con TEA.

Estos indicadores servirán tanto a los profesionales que trabajan con ese niño/a, adolescente o adulto con TEA como también a la familia para poder darle una mejora en la calidad de vida y no sobreproteger tanto a la persona que tiene esa condición, hacerla participe de las decisiones que se toman referidas a su vida.

Por otro lado, un estudio reciente sobre el Diagnóstico de autismo en el Reino Unido: Perspectivas de adultos, padres y profesionales autistas (Crane, 2018), examinó opiniones y experiencias de familias, profesionales y adultos con autismo sobre el proceso de detección y diagnóstico. Los mismos coincidieron en que existía una organización inadecuada de los programas de atención, que afectaba en gran medida a la satisfacción con los servicios. Las familias, profesionales y sociedad en general están reclamando más orientación, consejos y apoyo emocional que les ayuden a comprender el significado y las implicaciones del diagnóstico recibido, a fin de poder evitar crisis en la familia y manejar adecuadamente el estrés. Este estudio de tipo cualitativo, con los diferentes actores involucrados en el diagnóstico el/la niño/a autista, las familias y los profesionales permitió destacar fortalezas y debilidades desde el momento de la recepción del diagnóstico.

Continuando con esta línea de la inclusión de la familia, tomaré la investigación publicada en la revista de autismo y trastornos del desarrollo con el título “Servicios de Detección Precoz, Diagnóstico e Intervención para Niños Pequeños con Trastorno del Espectro Autista en la Unión Europea (ASDEU): Perspectivas Familiares y Profesionales” (2019). Este estudio pretende conocer las opiniones de las familias y los profesionales sobre la detección temprana, el diagnóstico y los servicios de intervención para niños pequeños con TEA. Se realizó mediante una encuesta en línea recopiló y analizó los datos de 2032 encuestados de 14 países europeos (el 60,9% eran padres y el 39,1% profesionales). Los resultados sugieren que los servicios deberían tener en cuenta la edad del menor, los retrasos en el acceso a los servicios y la participación activa de las partes interesadas a la hora de mejorar los servicios.

Este estudio va a resaltar que, son las familias quienes detectan de manera precoz los primeros signos de CEA. Las familias están diciendo que se necesitan profesionales colaborativos, inclusivos y autocríticos, y que deben ser involucrados en todos los aspectos del cuidado de su hijo/a. En muchas ocasiones se los llama

“exagerados” o les mencionan que no deben comparar a su hijo/a con el anterior, con un familiar o con un compañero/a. Esto hace que se prolongue el diagnóstico, y el tratamiento comience de manera más tardía por no escuchar a las familias. Este estudio demuestra que los diferentes servicios y la investigación deben centrarse en reducir los retrasos en acceso a los servicios, a través, digamos, de la implementación de Programas de detección específicos de CEA. Esto permitirá que una familia que tenga todas las necesidades de su hijo/a cubiertas, esté más relajada pudiendo cumplir su estimulación y acompañamiento desde su casa; y no luchando con la burocracia de conseguir un diagnóstico y luego armar el equipo de posibles terapeutas. Como conclusión de esta investigación la importancia de la detección temprana nuevamente en el diagnóstico, el contar con diferentes profesionales especializados en CEA, que tengan presente los indicios de un posible diagnóstico de CEA, ya sean pediatras, docentes, psicólogos, psicopedagogos, etc. La importancia de escuchar a la familia, que sabemos que es la primera sociabilización y que esa familia se sienta acompañada en cada parte del proceso.

Añadiré a estas investigaciones un estudio sobre atención temprana, que fue extraído de la revista autismo y trastornos del desarrollo “Efecto de una intervención social y de comunicación enfocada en niños prematuros con CEA: un estudio piloto”. El objetivo de la misma es realizar una intervención socio-comunicativa destinada a investigar la eficacia en las habilidades socio-comunicativas. En la misma participaron en el estudio 18 niños (prematuros y nacidos a término con TEA y niños prematuros) de entre 18 y 20 meses de edad. Los resultados de la misma indican que la mayoría de los participantes en los grupos de intervención registraron mejoras significativas en términos de habilidades socio comunicativas, desarrollo cognitivo y lenguaje. Estos datos recalcan la necesidad de seguir investigando y aplicando intervenciones tempranas en niños prematuros con CEA.

Estos resultados nos permiten afirmar que el cambio puede lograrse sobre los problemas centrales del desarrollo entre los niños prematuros con CEA, utilizando una intervención de baja intensidad dirigida. La mayoría de los participantes mejoraron significativamente en habilidades socio comunicativas, desarrollo cognitivo, lenguaje y comportamiento adaptativo, y signos de CEA fueron reducidos. Se necesitan los efectos a largo plazo de la intervención y una población más grande de niños prematuros para examinar posibles mediadores y moderadores de los resultados de la intervención sobre las habilidades sociales y de comunicación de los/as niños/as.

Como última investigación usaré la tesis de Arean, Belén (2020) donde hace referencia sobre Intervenciones tempranas en los Trastornos del Espectro Autista desde el rol psicopedagógico. Sobre este tema, no hay muchas investigaciones; en esta oportunidad la autora se encarga de ir desglosando las diferentes intervenciones que puede realizar la psicopedagogía, el trabajo de la misma con la familia del niño/a con diagnóstico y la importancia del trabajo de manera interdisciplinar. La investigación se la realiza a cuatro psicopedagogas de la Pcia de Buenos Aires, que trabajan en centros públicos y privados. A través de la entrevista se pudo ver los diferentes modos de intervenir con el/la niño/a, con la familia, con los jardines y con otros profesionales.

Sobre esta tesis destacaré la importancia de que las intervenciones y el plan de trabajo van a ser definido en función de cada niño/a y sus particularidades. Las intervenciones, si bien se orientan a determinadas áreas y/o habilidades, no pueden ser generalizadas.

Y otro aspecto que resaltaré es el poder construir espacios de trabajo interdisciplinario, donde el intercambio entre profesionales se oriente a trabajar con ese/a niño/a y su familia favoreciendo las habilidades desde distintos puntos de vista; pero todos/as yendo hacia el mismo norte; la mejora de ese niño/a.

En base a las investigaciones enunciadas, la diferencia en mi trabajo es que será más específico, desde una mirada psicopedagógica y la posibilidad de cómo dicha disciplina puede intervenir de manera temprana y conjunta con la familia mientras aguardan los tiempos que llevan los papeles para obtener el CUD, para que le designen centro, profesionales, etc. El tiempo, como varios autores mencionan, de empoderar a las familias y ofrecerles el bagaje de herramientas dentro de sus posibilidades para acompañar a ese niño/a que a partir de ese día tiene un diagnóstico y ver al mismo, como dice Ratazzi (2018), como una oportunidad de empezar accionar de manera temprana.

3. Condición del espectro autista

3.1 Marco normativo

La Organización de la Naciones Unidas (ONU), Organización a nivel mundial que reconoce al autismo como una discapacidad. En los últimos años ha puesto en agenda el tema autismo como por ejemplo en el 2008 declaró el 2 de abril como el “Día Mundial de la Concientización sobre el Autismo” y en el 2013 aprobó la resolución de las “Medidas Integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista”.

Yendo de lo macro a lo micro, en Latinoamérica cada país tiene sus propias leyes relacionadas con discapacidad y CEA. En el año 2014, como marco normativo nacional, propio de la temática, se promulgó la Ley Nacional N° 27.043 que declara de interés nacional el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan TEA, plantea la importancia de la coordinación de acciones necesarias para la inclusión en los diferentes niveles educativos, laborales y sociales, de acuerdo con lo establecido por la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD).

El propósito de la Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente.

Resalta de manera continua que las personas con discapacidad son personas de derecho y que la sociedad y el estado tienen que visibilizarlo.

Por último, mencionaré la Ley de Discapacidad 22431; el objetivo es otorgar a las personas con discapacidades atención médica, educación y seguridad social. La misma fué modificada en diferentes oportunidades.

Como podemos observar, leyes hay; se encuentran escritas, pero en muchas ocasiones falla la implementación por parte de las políticas públicas, ya sea nacional, provincial o municipal.

3.2 ¿Por qué CEA en lugar de TEA?

Algunos autores/investigadores/profesionales como Hervás Zúñiga, A, Balmaña, N, Salgado, M, Rattazzi, A, entre otros/as consideran al Autismo como un trastorno del neurodesarrollo, que afecta principalmente a las áreas de la comunicación social, el lenguaje, la interacción con otro y que incluso su forma de actuar es atípica en relación a otros/as niños/as que no poseen esta condición. Si bien esta denominación es avalada por el DSM-V (Manual Diagnostico y Estadístico de los trastornos Mentales) plantea al trastorno como una enfermedad, además de que genera estigmatización en las personas.

Al poco tiempo de ser publicado el DSM-V el Dr. Simon Baron-Cohen (2013), un referente al hablar de autismo; hizo mención que a dicho manual le agrada utilizar el término "trastorno". Pero que cada vez eran más los profesionales que utilizaban el término "condición". Ya que el primer término hace referencia a la "ausencia o ruptura del orden" y el que el término "condición" es en realidad más neutral: consideremos su uso en la siguiente pregunta: "¿Cuál es la condición de su salud?". El autor termina dicha publicación haciendo alusión que sería de su preferencia que en el DSM-6 se sustituyera "trastorno del espectro autista" (TEA) por "condición de espectro autista" (CEA).

Continuando con ésta línea, Alexia Rattazzi (2018), quien es psiquiatra infanto- juvenil Argentina(es miembro fundador del Programa Argentino para Niños, Adolescentes y Adultos con Condiciones del Espectro Autista (PANAACEA)), también se plantea y nos hace cuestionar estas concepciones que clasifican al autismo dentro de una enfermedad, posibilitando cambios en las posturas que aún siguen vigentes y que garantizan un cambio de paradigma. Esta condición se trata de una forma particular de percibir el mundo, de ser y de sentir. Son personas con talentos y muchos desafíos.

Esto nos lleva a hablar de neurodiversidad, lo que tiene relación con la capacidad que tiene una persona de pensar las cosas y de una manera diferente de cómo piensan las demás, a como procesamos la información, a cómo resolvemos las tareas, situaciones problemáticas. Por eso dirá que una persona con CEA, es alguien que procesa la información en el cerebro de manera diferente. La idea es poner la atención en la singularidad de cada persona con CEA, partir de sus fortalezas y no de sus debilidades; no por hacerlo de distinta manera se tiene un trastorno. (Ratazzi, 2018)

La importancia de este apartado, es quien lo lea, sepa que continuaré con CEA y no con TEA, acompañando la línea de pensamiento de los/as autores/as recientemente nombrados.

3.3 Características generales de los/as niños/as con CEA

El Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales (DSM) ha ido cambiando, en sus diferentes versiones, la presentación del mismo, incluyendo diversas nominaciones y cambios en los criterios diagnósticos. Actualmente, el DSM V (2013) define a los niños con CEA a partir de los siguientes criterios:

A. Deficiencias persistentes en la comunicación e interacción social en diversos contextos, manifestados actualmente o en el pasado, por todo lo siguiente:

1. Déficits en la reciprocidad socio-emocional (varían en: aproximación social, habilidades conversacionales, intereses, emociones o afecto, iniciación o respuesta a interacciones sociales)
2. Déficits en conductas comunicativas no verbal utilizadas en la interacción social (varían en: el contacto visual, el lenguaje corporal, las expresiones faciales y los gestos).
3. Déficits en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones sociales (varían en: dificultades para ajustar la conducta al contexto social, ausencia de juego imaginativo y/o simbólico, ausencia de interés por otros).

B. Patrones restringidos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades, actualmente o en el pasado, que se manifiestan en por lo menos dos de los siguientes puntos:

1. Movimientos o uso de objetos y habla de manera estereotipada/repetitiva (pueden ser: estereotipias motoras simples, alinear o arrojar juguetes, ecolalia o frases idiosincráticas).
2. Resistencia al cambio con insistencia inflexible en el mantenimiento de rutinas, patrones ritualizados de conductas verbales y no verbales (puede ser: extrema angustia ante pequeños cambios, dificultad en las transiciones, patrones rígidos de pensamiento y acción)
3. Intereses fijos y altamente restringidos, anormales en intensidad o foco de interés

(como puede ser: fuerte apego o preocupación por objetos o partes de objetos inusuales, intereses excesivamente circunscritos o perseverantes)

4. Respuestas hiper o hiposensibles a estímulos sensoriales o interés inusual en aspectos sensoriales del entorno (pueden ser: aparente indiferencia al dolor/temperatura, respuesta anormal a sonidos o texturas específicas, acción de oler o tocar objetos excesivamente, fascinación visual con luces o movimientos)

C. Los síntomas deben estar presentes durante el primer período del desarrollo (pudiendo no manifestarse completamente hasta que las demandas sociales excedan las capacidades limitadas, o pueden estar enmascaradas por estrategias aprendidas en fases posteriores).

D. Los síntomas causan alteraciones clínicamente significativas en el área social, laboral, y otras áreas importantes del funcionamiento habitual (por ejemplo el ámbito escolar).

E. Estas alteraciones no se explican mejor ni por una discapacidad intelectual o retraso global del desarrollo.

Estas son características generales de una persona con CEA, pero sabemos que esta condición tiene muchas variaciones individuales, estas son las más frecuentes. Como alude Rattazzi (2018) no hay un perfil único de autismo.

Por otro lado, pero continuando en esta línea, (Vidal, L 2017) en la Guía para la Educación Inclusiva: escuela inclusiva y espectro autista, también realiza una enumeración de características generales a pesar de sus variaciones:

- ✓ Dificultad para hacer contacto visual con los demás.
- ✓ Poco lenguaje corporal o facial al interactuar.
- ✓ Dificultad para desarrollar relaciones con compañeros.
- ✓ Parece desinteresado en compartir experiencias.
- ✓ Participa poco en interacciones sociales de dar y tomar con cuidadores, hermanos y otras relaciones cercanas.
- ✓ En ocasiones, muestra poco interés por otros niños.
- ✓ No comprende las sutilezas sociales.
- ✓ Dificultades para empezar o continuar una conversación.

- ✓ Repite frases o palabras (ecolalia).
- ✓ Habla en un tono monótono, sin variación en la entonación.
- ✓ Muestra interés por pocos objetos (o parte de ellos) o actividades.
- ✓ Realiza rutinas repetitivas y se resiste a cambios en dichas rutinas.
- ✓ Movimientos repetitivos (como agitar manos, balancearse o girar). En ocasiones, puede parecer que está ausente.
- ✓ Híper o hiperreactividad a los estímulos sensoriales o interés inhabitual por aspectos sensoriales del entorno (p. ej., indiferencia aparente al dolor/temperatura, respuesta adversa a sonidos o texturas específicos, olfateo o palpación excesiva de objetos, fascinación visual por las luces o el movimiento).
- ✓ Alineación y apilación de objetos (construcción de torres).
- ✓ Clasificación de objetos.
- ✓ Selectividad alimenticia.

Todas estas características son las que hay que observar para poder realizar una detección y la posibilidad de una intervención temprana.

3.4 Detección e intervenciones tempranas.

La atención temprana, (Candel-Gil, 1999), es un término general que describe los programas de intervención terapéutica y educativa, dirigidos a niños/as de 0 a 6 años con problemas en su desarrollo, sus familias y entorno, destinados a prevenir o minimizar las posibles alteraciones o deficiencias ya existentes.

Daniel Valdez (2019), nos dirá que la detección y la intervención temprana mejora la evolución y el pronóstico en la mayoría de los casos.

El objetivo de la intervención temprana, (Crais y Watson, 2014), es poder anticiparse a las deficiencias para iniciar un tratamiento más temprano, incluso antes de

recibir un diagnóstico formal. Este es un momento crítico cuando el cerebro aún se está desarrollando y los síntomas del CEA están emergiendo.

Todas estas definiciones, aspectos, nos llevan a pensar que la intervención temprana en un/a niño/a con CEA colaborará a mejorar las condiciones de ese/a niño/a además de mejorar la calidad de vida de su familia.

Rattazzi (2018) menciona la definición de neuroplasticidad que es la propiedad del cerebro de adaptarse a los estímulos que va recibiendo en su estructura y función. En los primeros 6 años de vida es donde esa plasticidad es mayor; y la misma es fundamental para el aprendizaje. Si ese/a niño/a con CEA es diagnosticado tempranamente, se puede intervenir ofreciéndole un ambiente con estímulos y enriquecedor según sus necesidades e intereses.

Por estos motivos es fundamental la observación de la familia, y de los profesionales que frecuenten a ese/a niño/a en sus primeros años de vida.

Por último, APAdA, Asociación Argentina de Padres de Autistas (2021); ellos/as desde el discurso en primera persona brindarán información sobre la importancia de la intervención temprana y dirán que quienes se encuentren en contacto con niños/as en la primera infancia deben mirar otros aspectos del desarrollo que son decisivos como por ejemplo la mirada, la interacción social, el juego, la forma de comunicarse, entre otras. Más allá de que hay que considerar que cada niño/a tiene sus tiempos y hay determinados procesos que tardan más o menos; siempre hay una “ventana esperable de tiempo” unos años antes o unos años después. Y la ausencia de esas metas requiere de una consulta inmediata en primera instancia con un pediatra, quien conoce el recorrido de su hijo/a y puede realizar derivaciones hacia otros profesionales

Detectar estas alertas no significa un diagnóstico, pero sí indican la necesidad de que el/la niño/a reciba una intervención temprana.

Por lo tanto, las intervenciones durante los primeros años resultan sumamente valiosas y deben estar centradas en el niño y su entorno, pensando en las múltiples dimensiones que abarcan el autismo y su complejidad, pero sin dejar fuera la particularidad de la persona, sus gustos e intereses (Valdez, 2016).

El planteamiento de atención e intervención temprana a partir de lo interdisciplinario debe realizarse con un enfoque preventivo, que permita detectar y abordar las dificultades propias del autismo durante las primeras etapas del desarrollo, como se menciona en Ley 27.043 (2014).

4. La familia y el diagnóstico.

4.1 Impacto de la condición del espectro autista en la familia.

Se considera el término “impacto” en el diccionario Kapelusz (2019) como impresión muy fuerte dejada por cierta acción o suceso. Esa impresión es realizada por el diagnóstico hacia una familia que tenía un “ideal” de hijo/a, y ese supuesto ideal debe ser dejado de lado para afrontar esta nueva condición no esperable.

Nuñez, B (2013) menciona que una familia que tiene un/a hijo/a con discapacidad afronta una gran movilización desde el momento en que empieza a sospechar hasta culminar con el diagnóstico. Continuará diciendo que cada familia es única, y dicha situación puede ser tomada de diferentes maneras y de acuerdo a cómo se trabaje esa crisis puede ser una oportunidad de crecimiento y enriquecimiento familiar, o se pueden desencadenar trastornos de distinta intensidad. Concluirá que los problemas no surgen en consecuencia directa con este impacto sino por la posibilidad que la misma va a tener a poder adaptarse o no a esta situación.

En una encuesta REAL (2016) muestra que las familias con un/a niño/a con CEA suelen tener una sensación de eficacia parental disminuida, nivel de estrés aumentado, problemas físicos y mentales (dolor, ansiedad, depresión), una tasa de divorcio incrementada, problemas financieros, entre otros. Toda esta combinación de factores impactará negativamente en la calidad de vida de cualquier persona.

Baron-Cohen y Bolton (1998) señalan que los sentimientos que experimentan los padres tras un diagnóstico de autismo es algo diferente al que experimentan los padres que tienen otros tipos de discapacitados. Dado que el autismo no se puede detectar hasta que el niño tiene al menos dos o tres años, puede haber existido una preocupación previa por el desarrollo del niño antes de que llegue a buscarse la ayuda de un especialista. Como consecuencia muchos padres ya tienen la sospecha de que algo anda mal, de modo de que la noticia de que el niño padece de autismo, no supone una sorpresa tan grande. Pese a todo, cuando los padres lo han sospechado, la confirmación definitiva del diagnóstico aún supone un duro golpe.

Según Riviere (2000) las primeras fases del desarrollo del cuadro autista son sumamente duras para los padres y para la familia, dándose en ellos la llamada “gran crisis” que todos los padres pasan de alguna manera. Este proceso psicológico de crisis involuntaria tiene diversas fases: inmovilización, minimización, depresión, aceptación de la realidad, comprobación, búsqueda de significado e interiorización real del problema.

Conocer qué estrategias de afrontamiento se emplean con mayor frecuencia podría contribuir a diseñar intervenciones con las familias, que pudieran repercutir positivamente en la manifestación de la sintomatología autista, esto hará que este impacto vaya cediendo y la familia paulatinamente se vaya reacomodando.

Por último según Núñez (2010) y Green (2009) las familias en las que un/a hijo/a padece una discapacidad sería fundamental que tengan un sostén y acompañamiento brindado por diferentes profesionales tanto en el momento del diagnóstico como así también a lo largo del ciclo vital.

Esto ayudaría a que los/as niños/as con autismo se encontrarán en mejores condiciones para desenvolverse social, emocional y académicamente.

4.2 Etapas que atraviesan las familias de personas con CEA al recibir el diagnóstico.

Doménech (1997), indica que cualquier patología presente en alguno de los componentes de la familia alterará las relaciones y el ambiente de la misma.

Algunos autores hablan de diferentes fases para afrontar un modelo de adaptación desde que las familias tienen constancia del CEA hasta que llegan a la aceptación. Cunningham y Davis (1988) señalan las siguientes fases:

- Fase de shock: se caracteriza por la conmoción o bloqueo.
- Fase de negación: los padres ignoran el problema o actúan en el día a día como si nada hubiese ocurrido.
- Fase de reacción: los padres intentan comprender la discapacidad y se basan en las interpretaciones que ellos mismos hacen de la misma.

- Fase de adaptación y orientación: es una fase más realista y práctica, centrada en lo que se debe hacer en torno a las necesidades del hijo/a y en la mejor ayuda que se le puede ofrecer.

Luego se agregarán más fases de búsqueda o peregrinación que pasan muchas familias, buscando respuestas a sus preguntas, previas a la confirmación o descarte del diagnóstico de autismo. Esta fase previa puede durar años, hasta que las cosas se precipitan rápidamente, normalmente porque ha ocurrido una situación de crisis o un hecho determinante que viene a sacar del letargo a la familia en esta fase. (Reyes-Rodríguez y Mesías-Zafra, 2005)

Núñez, B (2012) sugerirá las distintas etapas de duelo de Bowlby (2004) para explicar las fases que atraviesan las familias, estas son:

Fase 1: shock.

Fase 2: De anhelo y búsqueda.

Fase 3: Desorganización y desesperanza.

Fase 4: De reorganización.

Aclarará que el paso por estas fases no será lineal ni que las familias pasarán por todas ellas. También que no todas las familias sufrirán crisis desestabilizantes, sino que para algunas implicará enriquecimiento y unión.

En relación a este tema, se puede señalar que el nacimiento de un/a hijo/a con CEA provoca siempre, en mayor o menor medida, una crisis que se caracteriza por: a) un fuerte impacto psicológico y emocional; b) un proceso de adaptación y redefinición del funcionamiento familiar; c) cambios en la relación de pareja; y d) la necesidad de ayuda y de asesoramiento. (Giné, 2001)

La interacción de los padres con el/la hijo/a depende del tipo y grado de retraso, de la rapidez en la toma de conciencia, de la naturaleza de los desafíos que le plantea la atención al hijo/a y de la historia, recursos y características de la familia en su conjunto (Aierbe, 2005).

Para lograr entender estas fases, estas etapas, no se puede tomar a la familia como algo individual, sino que se deben contemplar todas las variables psicosociales, culturales, intra y extra familiar, que actúan sobre ella.

Tomando todas esas variables se podrá contribuir a una mejor comprensión de las necesidades por la que atraviesa esa familia. Y que esto ayudará a la elaboración de propuestas facilitadoras para una evolución favorable y una mejora en su calidad de vida. (Nuñez, B, 2012).

4.3 Intervenciones tempranas mediadas por la familia.

Es importante darse cuenta de la necesidad de una intervención temprana con los padres, madres y hermanos/as para promover estrategias de afrontamiento y autoeficacia que eleven sus niveles de satisfacción. Conocer cuáles son las fortalezas y debilidades presentes en cada familia permitiría diseñar intervenciones que minimicen el efecto de la crianza de niños con CEA y facilitarán los cambios positivos en los problemas comportamentales de los niños/as.

En definitiva, incentivar el desarrollo de estrategias protectoras de forma temprana, restaurando el equilibrio y moderando los efectos de los comportamientos desafiantes, mejoraría la dinámica familiar. Proporcionar a los padres herramientas e intervenir sobre la reducción del estrés puede desencadenar un proceso interactivo, en el que la disminución de las conductas desafiantes minimice futuras experiencias de estrés y les proporcione las habilidades necesarias para superar futuros conflictos (Hayes y Watson, 2013).

Para una mayor aceptación por parte de las familias del autismo, se considera de vital importancia que los padres conozcan de manera significativa qué es la condición del espectro autista, ya que las que tienen un mayor conocimiento muestran también un mayor control sobre las actitudes de los niños con CEA y minimizan el uso de medicamentos y fármacos, y por tanto utilizan en mayor medida terapias educativas, ayudando al niño en su desarrollo. (Al anbar et al, 2010).

La intervención en las familias puede centrarse en los siguientes aspectos:

- Fomentar el contacto con otras familias que atraviesan situaciones similares.

- Promover la búsqueda de apoyo social.
- Realismo con la situación familiar.
- Programas de orientación.
- Programas de apoyo en el hogar.

Rattazzi (2018) expone que tiene que haber un plan a medida de cada persona y cada familia. La misma expresa que hay que tener en cuenta tres variables: el perfil único de fortalezas y desafíos de la persona con CEA, el sistema de creencias de la familia y los recursos profesionales existentes.

Todas estas variables nos las brinda la familia, la primera variable tiene relación a que la familia nos puedan enumerar las fortalezas y desafíos que tiene ese/a niño/a; que esas características tengan el mismo peso; que no sea todo relacionado a los desafíos. Hacerle ver a la familia todo lo que “Sí puede”.

Por otro lado, la segunda variable, darles el mando a ellos preguntándoles qué creen funcionarían con su hijo/a, qué no funcionaría; haciéndoles saber que ellos son los que más conocimientos tienen sobre ese niño/a. Esta variable es muy influyente en los éxitos/fracasos de los diferentes abordajes que se intenten y también difiere mucho, entre lo que opina esa madre, ese padre, ese hermano/a, etc. Todas las opiniones de esa familia, son válidas y se deberían tener en cuenta.

La última variable tiene que ver con las posibilidades de los profesionales que podrían llegar a atender a ese/a niño/a; debido a sus posibilidades no solo económicas sino por ejemplo por la ubicación geográfica y la cercanía o lejanía a los mismos.

Rattazzi, continuará haciendo foco que cuando el profesional diseñe el plan de apoyo, hay que trabajar con los recursos reales y concretos con los que se cuentan.

Sobre esto Valdez (2019) sostiene que las intervenciones y los apoyos deben ajustarse a las necesidades y preferencias de cada persona. Deben ser “centrados en la persona, receptivos, flexibles a lo largo de la vida, activos y basados en datos” (pág. 139).

Un plan de apoyos debe ajustar los diferentes tipos de apoyo a las capacidades, necesidades, preferencias y circunstancias individuales. Por otra parte, las

necesidades de apoyo de las personas son dinámicas, es decir, cambian en función del entorno físico, de la situación y del momento. (p. 137)

En la misma línea Milla, M. y Mulas, F. (2009) hablarán que la implicación familiar es crucial para favorecer y beneficiar la interacción afectiva y emocional, las relaciones interpersonales y la eficacia de los tratamientos, debido a que son los padres quienes mejor conocen a esos/as niños/as y quienes pasan la mayor parte del tiempo con ellos/as.

El principal objetivo de este tipo de intervención será poder brindarles a las familias la seguridad en su papel de crianza y en el desarrollo de habilidades que contribuyan al desarrollo de ese niño/a.

La intervención sobre la familia debe fortalecer un entorno estructurado para el/la niño/a, que favorezca la comunicación y la autonomía, así como también las interacciones familiares, los juegos y actividades diarias.

Por otra parte, Núñez (2010) plantea que las intervenciones con las familias tienen diversos objetivos:

- Que la familia pueda reconocer sus necesidades.
- Acompañarlos en la resignificación de la discapacidad.
- Ayudarlos a poder identificar las limitaciones y posibilidades del niño y las de la familia.
- Acompañamiento y sostén a los padres para que puedan llevar a cabo la función paternal.
- Buscar que los padres puedan lograr interpretar el comportamiento del/la niño/a.
- Que los padres dejen de sentir culpa por lo que le acontece al/la niño/a.
- Fomentar el optimismo y la esperanza.
- Impulsar el reconocimiento y la expresión de los sentimientos y la elaboración de los mismos.
- Evitar que el/la niño/a con discapacidad sea el eje central de la vida de la familia, posibilitando el crecimiento y el desarrollo de cada uno de los miembros de la misma.
- Incentivar los momentos de recreación, ocio y tiempo libre en la familia.

- Favorecer la búsqueda de apoyo y ayuda, así como también el establecimiento de redes de sostén.

Otros de los efectos positivos que tienen las intervenciones mediadas por la familia, como la reducción de los problemas de conducta, mejoría en las habilidades de comunicación verbal y no verbal, aumento del juego interactivo y las habilidades de imitación de los/as niños/as. (Rattazzi, 2018).

Para concluir, hay que intervenir en la familia como un todo, y que es necesario capacitarlos y brindarles información realista, pero con un enfoque positivo. De esta manera tendrán herramientas y podrán posicionarse como coterapeutas, e intervenir activamente en los procesos de enseñanza-aprendizaje de su hijo/a. (Riviere, 1997).

5. Intervenciones tempranas psicopedagógicas

5.1 Rol del psicopedagogo en el diagnóstico temprano en niños/as con CEA

La incumbencia del/la psicopedagogo/a es asesorar el proceso de aprendizaje, sus perturbaciones y/o anomalías para favorecer las condiciones óptimas de dicho proceso en el ser humano a lo largo de todas las etapas evolutivas.

El/la psicopedagogo/a, (Azar, 2017) “es un/a profesional capacitado/a para ocuparse de la problemática del aprendizaje humano, particularizando su tarea en las personas, los grupos o las instituciones con las que trabaje”. Además, se entiende que la psicopedagogía se puede desarrollar en los siguientes ámbitos: educativo, salud, socio comunitario, laboral, forense, gerontología, investigación, orientación vocacional y estimulación temprana.

Por otro lado, se mencionarán las incumbencias profesionales del/la psicopedagogo/a desde la Resolución n° 2473 del Ministerio de la Nación y Justicia de la Nación:

- Asesorar con respecto a la caracterización del proceso de aprendizaje, sus perturbaciones y/o anomalías, para favorecer las condiciones óptimas del mismo en el ser humano, a lo largo de todas sus etapas evolutivas en forma individual y grupal, en el ámbito de la educación y de la salud mental.
- Realizar acciones que posibiliten la detección de las perturbaciones y/o anomalías en el proceso de aprendizaje.
- Explorar las características psicoevolutivas del sujeto en situación de aprendizaje.
- Participar en la dinámica de las relaciones de la comunidad educativa a fin de favorecer procesos de integración y cambio.

- Orientar respecto de las adecuaciones metodológicas acordes con las características bio-psico- socio- culturales de individuos y grupos.
- Realizar diagnósticos de los aspectos preservados y perturbados comprometidos en el proceso de aprendizaje para efectuar pronósticos de evolución.
- Implementar sobre la base del diagnóstico, estrategias específicas tratamiento, orientación, derivación, destinadas a promover procesos armónicos de aprendizaje.
- Participar en equipos interdisciplinarios responsables de la elaboración, dirección, ejecución y evaluación de planes, programas y proyectos en las áreas de educación y salud.
- Realizar estudios e investigaciones referidos al quehacer educacional y de la salud, en relación con el proceso de aprendizaje y a los métodos, técnicas y recursos propios de la investigación psicopedagógica.

En la actualidad se reconoce el proceso de diagnóstico con un mayor enfoque psicopedagógico integral, donde se parte del criterio de que cada sujeto es único y revela las características propias de su desarrollo personal. Por eso en psicopedagogía se habla de un ser bio-psico-social, se concibe al sujeto en el contexto.

La presencia de un/a psicopedagogo/a en la atención e intervención temprana, y como parte del equipo de profesionales que atienden al/la niño/a, va a permitir un abordaje integral de las problemáticas presentes tanto durante el diagnóstico como en el proceso de orientación terapéutica, familiar y escolar de ese/a niño/a, para realizar intervenciones que promuevan un crecimiento armonioso. (Rodríguez Muñoz, 2001).

El diagnóstico psicopedagógico es un paso previo a la intervención, donde se debe tener en cuenta a través de la evaluación, la exploración detallada de las fortalezas y debilidades de la persona y su entorno para poder determinar las particularidades que distinguen al/la niño(a) y lo diferencian de otras personas con el mismo diagnóstico.

Sin lugar a dudas el proceso de evaluación y diagnóstico de niños/as con autismo es complejo, por tanto, requiere una valoración minuciosa de todas las áreas de desarrollo. Se coincide con Jiménez (1997), en que por la compleja problemática que plantea el autismo, la perspectiva multidisciplinaria es la más efectiva, ya que la

finalidad del diagnóstico no es etiquetar a un niño(a), sino trazar estrategias de intervención oportunas y desarrolladoras.

Es preciso tener en cuenta, además, que la evaluación constituye un proceso continuo donde se va rediseñando, ajustando y enriqueciendo el propio diagnóstico. El tratamiento que se buscará más allá de estar planificado, tendrá la posibilidad de ser flexible para el/la niño/a y su familia.

Desde este lugar, el rol del psicopedagogo/a como parte de los profesionales dedicados a atención e intervención temprana, será orientado a la tarea clínica preventiva, asistencialista y en muchos casos reeducativa, tomando un papel fundamental debido al trabajo que es posible realizar en articulación con el/la niño/a, la familia y las instituciones educativas.

La labor se orientará a reducir riesgos y multiplicar la atención sobre señales en el desarrollo que puedan interceptar el crecimiento armonioso, transformando las intervenciones en acciones que promuevan un buen desarrollo cognitivo y reduzcan y/o eviten futuras dificultades en la escuela. (Rodríguez Muñiz, 2001).

El papel de la psicopedagoga, por lo tanto, resultará importante en más de un aspecto.

Considerando los procesos de valoración y evaluación como parte de las intervenciones,

es preciso tener objetivos concretos de aprendizaje y en consideración de los contextos en donde estos tienen lugar. Las intervenciones realizadas, incluida la evaluación, debe tener capacidad de adaptación y flexibilidad, con un alto nivel de personalización e individualización.

Para finalizar, en cualquier proceso de intervención es necesario establecer una relación positiva; que se disfrute esos momentos, comenzar a ser relevantes para ese/a niño/a, ser proveedores de sus intereses y necesidades para poder establecer andamiajes necesarios en el desarrollo de una buena relación terapéutica. Esto nos permitirá establecer canales de comunicación y nos ira allanando el camino para que comience a fluir el proceso de enseñanza- aprendizaje. (Martos y otros, 2016).

5.2 Posibles apoyos y propuestas de intervención mediadas por familias de niños/as con CEA.

El trabajo con las familias es un componente básico, ya que no sería posible ni fructífero prestar una atención adecuada al niño sin la adecuada participación y colaboración de la familia a lo largo del proceso. La implicación familiar es crucial para favorecer y beneficiar la interacción afectiva y emocional, las relaciones interpersonales y la eficacia de los tratamientos, debido a que es la familia quien mejor conoce a ese/a niño/a y quienes pasan la mayor parte del tiempo con ellos. (Milla y Mulas, 2009).

El principal objetivo de la intervención familiar será brindar a los padres seguridad en su papel de crianza y en el desarrollo de habilidades que contribuyan a que en la balanza de fortalezas y debilidades, se acrecienten paulatinamente las fortalezas. La intervención sobre la familia debe fortificar un entorno estructurado para el niño, que favorezca la comunicación y la autonomía, así como también las interacciones familiares y los juegos y actividades diarias. (Milla y Mulas, 2009).

Generalmente se recomienda un abordaje integral multimodal personalizado según el perfil individual de la persona con CEA, el perfil de la familia, y los recursos profesionales y educativos disponibles en el lugar.

Es de significativa importancia informar a la familia acerca de las alternativas terapéuticas disponibles, y que formen parte de la toma de decisiones en relación al tratamiento.

Asimismo, como primer paso, la familia debe estar informada de los derechos de su hijo/a según la legislación vigente, como por ejemplo, que todo niño/a con diagnóstico de CEA debe recibir los abordajes que requiere, y que dichos abordajes deben ser cubiertos en su totalidad, según corresponda, por el estado, la obra social, o la prepaga.

Están creciendo en el mundo las intervenciones mediadas por padres, y las intervenciones basadas en la comunidad, especialmente en aquellos lugares donde escasean especialistas.

Es lógico pensar en las intervenciones mediadas por la familia por múltiples razones: por la cantidad de tiempo que pasan cerca de sus hijos/as, por la efectividad de sus intervenciones cuando están capacitados en técnicas específicas diseñadas según el perfil individual de sus hijos/as, y por la mejora de su calidad de vida a partir del efecto del “empoderamiento”.

Por último, mencionaré objetivos a trabajar que se utilizan como base en cualquier programa de intervención para niños/as con CEA, que también pueden ser implementados en la cotidianidad por las familias. Estos son enunciados por Martos y otros (2016):

1. Establecer contingencias sociales básicas: que el/la niño/a comience anticipar nuestra conducta y sienta interés. Ej.: Si el/la niño/a comienza a saltar el familiar lo puede acompañar, sin invadir su espacio; cuando el/la niño/a lo comience a percatar, dejar de hacerlo y esperar una mínima reacción de la otra parte; como para entenderlo como la señal para volver a realizarlo. Paulatinamente se realizan diferentes acciones; hasta poder incorporar elementos como por ejemplo un burbujero.

2. Participar en acciones conjuntas sencillas: Con objetos causa-efecto sencillos, por ejemplo, con un globo se tira al aire y cuando cae el familiar estar cerca para ser él/ella a quien le dé el globo cuando caiga y repetir la acción.

3. Aumentar el uso social de la mirada en peticiones: en esta propuesta se busca de forma explícita su mirada con la mirada del adulto y cuando lo mire, se iniciará nuevamente la acción que desea. Aunque sea una mirada fugaz es clave captarla para que el/la niño/a pueda percibir que “si nos mira, consigue lo que desea”.

4. Alternar la mirada entre los objetos o situaciones y los adultos: Aprovechando cualquier situación natural en la que el/la niño/a se sienta atraído/a por algo, el adulto realizará un gesto exagerado de sorpresa para provocar que nos mire, y cuando lo haga, se nombrará el objeto, de modo de que el adulto se dió cuenta de lo que le llama la atención.

5. Favorecer esquemas de atención conjunta: Que el/la niño/a dirija su atención hacia las cosas que le queremos mostrar. Ej.: con un juego de encastre, cuando ubique una pieza en un lugar que no va, se le dirá “no, no” y se señalará el lugar correcto. Esto tratará de que el/la niño/a perciba que, si sigue la señalización, tendrá éxito con la tarea.

6. Favorecer esquemas de imitación- contra imitación: se puede lograr con juegos de gestos a través de canciones sencillas. Inicialmente se ayuda al/la niño/a con los diferentes gestos que nombra la canción, a medida que el/la niño/a comience a anticipar que le vamos agarrar las manos para realizar la acción que correspondía, se podrá ir sacando la ayuda física hasta que pueda realizar todos los gestos sin la misma.

7. Juegos sencillos de turnos: Se trata de realizar una actividad conjunta, pero en un nivel más a los juegos de imitación/contra imitación. Ahora se intentará que el/la niño/a sienta que “le toca a otro” y no porque le den el “ok” de ahora vos, al pasarle un objeto. Por ejemplo, ir a una plaza, y que con otros/as amigos/as hermanos/as tenga que esperar que uno/a se tire del tobogán, para que luego le toque a él o ella. También se puede hacer torres de bloques y que comience él o ella poniendo el primero y luego decir ahora me toca a mí; ahora a vos; así hasta formar una gran torre de bloques.

8. Favorecer la comprensión de emociones básicas: Se busca que aparezcan reacciones correlativas ante las emociones de los demás.

9. Favorecer situaciones de juegos simulados: Reproducir acciones de la vida cotidiana con objetos de juguetes por ejemplo darle de comer a un muñeco, alternando esas acciones con el adulto y el/la niño/a. Paulatinamente se puede ir incorporando atribuciones de habla y acciones a los muñecos, atribuciones de percepciones y sensaciones, así como de emociones y pensamientos.

Como se mencionó en otro capítulo el espectro autista es una condición que varía de niño/a en niño/a, cada uno/a tiene su propio proceso de aprendizaje y puede permitir o no trabajar varios objetivos al mismo tiempo o pasar de uno a otro con mayor rapidez.

Hay que anticiparles a las familias que no todos los/as niños/as van a ser capaces de cubrir todos los objetivos descriptos.

Dentro de las intervenciones mencionadas se ampliará el juego. El juego es la principal actividad de los/as niños/as y en el ámbito educativo se considera un acto pedagógico en sí mismo, que contribuye al desarrollo intelectual, emocional y social de los/as estudiantes. A través de él conocen y se apropian de su mundo y comprenden cómo funcionan las cosas.

Mediante el juego se desarrollan: Capacidades sensoriales y motrices (coordinación e independencia en los movimientos), herramientas de socialización, habilidades de autonomía personal, funciones ejecutivas, habilidades sociales y de lenguaje y comunicación.

En palabras de García et al. (2003): “El juego es un medio educativo de indudable importancia a través del cual los niños observan, exploran y llegan a conocerse mejor a sí mismos y al mundo que les rodea, pero sobre todo el juego infantil proporciona la oportunidad de aprender y practicar las habilidades sociales que son tan importantes para el éxito dentro de la escuela y la sociedad. Debido a que los niños del espectro autista a menudo fracasan con sus habilidades de juego, es prioritario que los educadores que trabajan con ellos sean conscientes de estas necesidades y dominen diversos métodos para enseñárselas”. (p.105).

Siguiendo a estos mismos autores, el/la niño/a con autismo tiene alteraciones en el juego, puede jugar con los mismos juguetes que otro/a niño/a, pero no interactuar con él, y a menudo utiliza los juguetes de un modo repetitivo o inadecuado. Debido a las funciones que cumple el juego (comentadas anteriormente), es importante intervenir en esta área, tanto los profesionales como la familia que acompaña a ese/a niño/a.

En los estudiantes con CEA, como con cualquier otro estudiante, es fundamental que tanto las familias como los/as terapeutas incentiven el juego para fortalecer el vínculo afectivo y darles seguridad, contemplando sus modos de vinculación y potenciando los desafíos para su desarrollo.

Cadaveira, M (2014) menciona y resalta, los desafíos que presentan los/as niños/as con CEA en interacción social, en comprender estados mentales, en el control ejecutivo, en la tolerancia a la frustración y la planificación de secuencias de acción con objetos, así como los trastornos en las competencias de ficción/ imaginación todo esto traerá aparejado:

- Manipulación simple de objetos, generalmente con fines autoestimulatorios (girar objetos, alinearlos, etc.).
- Falta de implicación emocional durante el juego. Generalmente muestran gran placer en los juegos físicos, exceptuando aquellos/as niños/as que evitan/rechazan el contacto físico, por sus características sensoriales. Suelen preferir juguetes que implican habilidades visoespaciales (rompecabezas).

- Los juegos son, en general, repetitivos, obsesivos y poco creativos.
- Ausencia o limitaciones en el juego funcional (estereotipados, limitados en contenido, poco flexibles y espontáneos).
- Ausencia de juego simbólico (si existe es repetitivo, poco imaginativo, simple y poco flexible).
- Dificultades para respetar turnos/reglas.
- Dificultades para entender el concepto de ganar o perder y demostrarlo adecuadamente (indiferencia/falta de interés o reacciones catastróficas).
- Disminuida o inexistente capacidad para iniciar juegos sociales (invitar a pares/adultos a jugar).
- Fallas para responder apropiadamente a las invitaciones de otros a jugar. Dificultades para seguir los pasos de un juego secuenciado.

Cornago (2010) establece una estructura a seguir para trabajar el juego con personas con

autismo:

1. Aproximación: Conocer los intereses del niño.
2. Juego estructurado: Sesiones de actividades divididas en partes pequeñas y repetidas hasta que el/la niño/a las domine y se divierta con ellas.
 - a. Juego con un adulto.
 - b. Juego con otro niño.
3. Generalización: Jugar al mismo juego en diversos ambientes.

Antes de comenzar el trabajo del juego propiamente se deben tener en cuenta algunas pautas:

- Seguir al líder: Seguir lo que el/la niño/a haga; aunque al empezar a trabajar de forma estructurada es necesario intentar que el niño imite los juegos que realiza el adulto.
- Tratar las acciones del/la niño/a como si fueran estructuradas y llenas de sentido: Aunque las acciones que realice el niño parezcan no tener sentido, debemos dárselo; el/la niño/a irá organizando poco a poco su actividad.

- Estirar los deseos del/la niño/a: Debemos intentar que el deseo del/la niño/a se alargue en el tiempo, dar una respuesta inmediata a su necesidad, pero alargarla todo lo posible.
- Diferenciar nuestras acciones de las de él/ella: A veces los/as niños/as con autismo utilizan el cuerpo del adulto como una extensión de su propio cuerpo; en lugar de eso, si el/la niño/a quiere agarrar algo con nuestra mano, debemos agarrar nosotros la suya para diferenciar las acciones.
- Ayudarlo/a a hacer lo que él/ella quiera hacer: Una de las actividades más habituales de los/as niños/as con autismo es hacer líneas de objetos. En un primer momento debemos participar en ellas (colocar el siguiente objeto donde lo colocaría él), poco a poco iremos colocando objetos en lugares donde él/ella no los pondría, de forma suave, para terminar haciendo formas diferentes con los objetos.
- Usar juguetes de estimulación sensorial: En un primer momento son muy adecuados, aunque poco a poco buscamos que el/la niño/a pueda estimularse con otras personas (niños/as y adultos).
- Darle un problema a solucionar: Interrumpir o cambiar una acción habitual, ponernos en su camino, darle los zapatos al revés, entre otras.
- No aceptar un NO por respuesta, deshacer lo que hicimos es una respuesta: Ante el rechazo, le ofreceremos otra cosa al niño.
- Estimular y explorar las elecciones del/la niño/a: Enseñarle a usar cosas por su cuenta. Podemos empezar por poner las manos sobre las suyas y jugar con el juguete.
- Darle nuevos significados a los comportamientos antiguos: Reconducir sus comportamientos; por ejemplo, si se mueve en círculos podemos agarrarle las manos y cantar una canción.
- Unirse al/la niño/a en comportamientos con los que disfruta: Permitir al/la niño/a la vuelta a determinados comportamientos repetitivos, unirnos a él y buscar de nuevo alternativas diferentes a ese comportamiento. Quizá reaccione con ira, esto es una forma de comunicación; en este caso, intentar suavizar la situación.
- Abrir la puerta al juego simbólico: Debemos intentar que la interacción aumente, por lo que hay que aprovechar cualquier situación para realizar un juego imaginario; por ejemplo, si el/la niño/a nos pide algo, podemos dárselo imaginario.

- Trabajar múltiples niveles a la vez y ser muy persistente: Buscar su atención, estirar sus intereses, ampliarlos y reconducirlos hacia otras actividades.
- Partir de situaciones rutinizadas y flexibilizarlas poco a poco: Puede resultar complejo que el/la niño/a se comunique en una situación espontánea, así que podemos rutinizarla poniendo un momento de inicio y otra de fin; poco a poco la iremos modificando hasta hacerla flexible.
- No interpretar una mala conducta como algo personal: La mala conducta de un/a niño/a con autismo suele ser la reacción ante una situación que no puede controlar; tienen dificultad para comprender las intenciones de los demás y no tienen intención de manipular a otras personas.
- Recordar que el/la niño/a con autismo puede no reconocer las expresiones faciales y otras señales sociales: Las personas con autismo tienen dificultad para interpretar el lenguaje corporal; será importante trabajar la imitación.
- Evitar una sobrecarga verbal: Ser claros, concretos, hablar con frases cortas y cara a cara.
- Recordar que las personas con autismo entienden el lenguaje de forma literal: Hay que evitar el sarcasmo, los dobles sentidos, apelativos cariñosos, etc.

Estas intervenciones que van de lo micro a lo macro, paulatinamente, se van complejizando a medida que se vaya observando la apropiación de los mismos, con un profesional que acompañe, que escuche a la familia influirán de manera favorable en la relación de ese niño/a con autismo y su familia.

Son herramientas que favorecerán el vínculo niño/a-familia y colaborarán con una intervención temprana de manera cotidiana. Buscando conseguir que los/as niños/as con CEA puedan integrarse y participar en un mundo intersubjetivo y social.

5.3 Efecto de la intervención en atención temprana en niños con CEA.

La intervención temprana en niños/as con CEA posibilita:

1. Un mejor pronóstico para el niño: se describen CI más alto, mejores habilidades socio-comunicacionales y adaptativas, posibilidad de normalización de la actividad eléctrica cerebral, etc.
2. La prevención de muchas dificultades asociadas a una trayectoria atípica de desarrollo.
3. Una mejor calidad de vida para la familia.
4. Una mayor inclusión educativa, al favorecer la concurrencia a la escuela común.
5. Una reducción de los costos generales asociados al cuadro.

El rol de la neuroplasticidad en edades tempranas es esencial a la hora de pensar racionalmente en la intervención temprana. El potencial neuroplástico de un/a niño/a en sus primeros 5 años es el mayor que tendrá a lo largo de toda su vida. Por ende, si un niño con una CEA recibe una intervención intensiva temprana, tiene posibilidades de cambiar la trayectoria de su desarrollo.

Actualmente, existen múltiples abordajes en el campo de las CEA. Existe evidencia a favor del inicio temprano del tratamiento y la modalidad intensiva. Generalmente se recomienda un abordaje integral multimodal personalizado según el perfil individual de la persona con CEA, el perfil de la familia, y los recursos profesionales y educativos disponibles en el lugar. Es de significativa importancia informar a la familia acerca de las alternativas terapéuticas disponibles, y que formen parte de la toma de decisiones en relación al tratamiento.

5.4 Trabajo interdisciplinar.

En el Libro blanco de la atención temprana (2000) se define al **equipo interdisciplinario** como “el formado por profesionales de distintas disciplinas, en el que existe un espacio formal para compartir la información, las decisiones se toman a partir de la misma y se tienen objetivos comunes”.

En concordancia Elichiry, Nora (2009) va a enumerar prerequisites para que se logre la interdisciplinariedad:

- Trabajo en equipo: actitud cooperativa entre profesionales.
- Intencionalidad: que la relación entre disciplinas sea provocada.
- Flexibilidad: apertura en relación a la búsqueda de modelos, métodos de trabajo, técnicas, reconociendo a cada profesional y disciplina en igualdad de importancia.
- Cooperación recurrente: continuidad en la cooperación entre las disciplinas para lograr cohesión del equipo.
- Reciprocidad: Dada por la interacción entre disciplinas.

Esta articulación interdisciplinaria, genera flexibilidad en el pensamiento, facilita la comprensión, el enriquecimiento mutuo y, por lo tanto, la mejoría de las habilidades de aprendizaje del o la paciente.

Los especialistas implicados deberán conciliar desde ese momento, todas las posibles recomendaciones para la familia, acentuando los elementos positivos, determinando claramente que se recomienda hacer y qué no hacer, cómo lograr las metas trazadas, bajo qué condiciones, manteniendo una actitud optimista en el desarrollo, flexibilidad en las acciones, así como integración de recursos con una proyección colaborativa y participativa.

En la intervención temprana, este equipo interdisciplinario se compone por un pediatra, un neurólogo, un psicólogo, un psicopedagogo, un terapeuta ocupacional, un

fonoaudiólogo, un maestro de apoyo a la inclusión. Además, puede incluir un psiquiatra.

La formación de estos equipos depende de las necesidades y características del niño y su familia, y de los recursos del entorno (Soto Calderón, 2002), lo que hace que su conformación no sea una tarea fácil, en consecuencia, en numerosos casos no puede alcanzarse el trabajo interdisciplinario.

6. Encuadre Metodológico

Este trabajo propone un estudio de indagación sobre las intervenciones tempranas que desarrollan los/as psicopedagogos/as para el acompañamiento de familiares desde el diagnóstico de niños/as con condición del espectro autista en Zona Oeste, provincia de Buenos Aires.

Por lo tanto, para cumplir con el objetivo general recién mencionado y los específicos que se detallan a continuación: describir las intervenciones tempranas y los tipos de apoyo que realiza la psicopedagogía con los niños con CEA, identificar si se presentan dificultades en la práctica de la psicopedagoga tanto en las intervenciones con el/la niño/a con CEA como con la familia y caracterizarla; y por último identificar los modos de intervención con las familias.

El enfoque que se utilizó en esta investigación es cualitativo de alcance exploratorio en el cual se emplea un corte temporal transversal. En cuanto a las técnicas de obtención de datos se emplea una entrevista individual semiestructurada y en profundidad a cada elemento de la muestra. La unidad de análisis serán tres psicopedagogas, pero también se sumarán tres entrevistas a madre/padre que tienen un/a hijo/a con diagnóstico de CEA. La muestra será seleccionada de forma no probabilística obteniendo a los participantes a través de la técnica de conveniencia.

Los criterios de inclusión utilizados para la unidad de análisis son los siguientes: que las participantes sean recibidos/as de la Licenciatura en Psicopedagogía y que trabajen con niños/as diagnosticados con CEA. Por otra parte, en cuanto a la demarcación geográfica se delimitó que trabaje en Zona Oeste de la Provincia de Buenos Aires.

Por otro lado, se considera que enriquece la perspectiva tomar la mirada por parte de familiares de niños/as con CEA; por eso se tomó la decisión de incluir entrevistas realizadas a las familias que ayudarán a identificar si hay o no intervenciones y de qué tipo. Los datos de las Licenciadas y de las familias se preservan para garantizar el anonimato, la confidencialidad y respeto por su integridad general. A partir de los datos obtenidos de las entrevistas se realizará un análisis inductivo a fin de reconstruir de forma interpretativa sus experiencias y, a partir de allí, obtener conclusiones en relación a las mismas y a los objetivos planteados.

7. Análisis e Interpretación de Datos

Para realizar el análisis de los datos obtenidos a partir de las entrevistas realizadas se tendrán en cuenta las siguientes categorías, “Detección e intervenciones tempranas desde la psicopedagogía”, “Las emociones, el diagnóstico y la psicopedagogía”, “El uso del juego como estrategia de intervención con niños con CEA” y las “Intervenciones con familias desde la psicopedagogía”.

7.1 Detección e intervenciones tempranas desde la psicopedagogía

En el capítulo uno se ha descrito sobre la importancia y ventajas que tiene la detección e intervención temprana en niños/as con CEA. Teniendo en cuenta las palabras de la psiquiatra Rattazzi (2018) donde define la neuroplasticidad que es la propiedad del cerebro de adaptarse a los estímulos que va recibiendo mediante cambios en su estructura y función.

Se refiere a la capacidad del cerebro para cambiar y adaptarse a las situaciones que vivimos. Se basa fundamentalmente en el aprendizaje, mejorar la memoria o estimular el desarrollo de habilidades cognitivas; y es en los primeros 4-5 años de vida donde esa plasticidad es mayor, luego va disminuyendo. Es por eso, que la intervención temprana sería una ventaja ya que si le ofrecemos a ese niño/a con CEA un ambiente óptimo, herramientas necesarias según sus necesidades y particularidades, reforzando aquellos aprendizajes adquiridos y estimulando aquellos desafíos, se verá el diagnóstico como una oportunidad. Entendiendo que en esas herramientas brindadas está la posibilidad de mejorar el diagnóstico inicial de ese niño/a.

Por estos motivos es fundamental la observación de la familia, y de los profesionales que frecuenten a ese/a niño/a en sus primeros años de vida. En conversación con las familias sobre este tema, se pudo indagar que fueron ellas las primeras en detectar alguna anomalía en el comportamiento de sus hijos de manera temprana y que la ausencia de determinadas metas para la edad las preocupaba, las alertaba. Como, por ejemplo, no responder al llamado por su nombre, no caminar al año y siete meses, no hablar a los 18 meses, berrinches exacerbados, entre otros.

Esta primera mirada, es esencial, ya que su identificación temprana favorecerá la intervención inmediata y la oportunidad de que ese niño mejore su pronóstico.

Estas expresiones se pueden relacionar con lo planteado por APAdeA, Asociación Argentina de Padres de Autistas (2021); ellos/as desde el discurso en primera persona brindarán información sobre la importancia de la intervención temprana y dirán que quienes se encuentren en contacto con niños/as en la primera infancia deben mirar otros aspectos del desarrollo que son decisivos como por ejemplo la mirada, la interacción social, el juego, la forma de comunicarse, entre otras.

En conversación con las familias entrevistadas tuve la intención de indagar cómo fue el camino transitado hasta llegar al diagnóstico. Al ser el autismo un espectro, que significa que existe una amplia variación de síntomas, sus alertas en algunas coincidieron y en otras no. Una de las familias su primera alerta fue que el niño no caminaba, no hablaba y no respondía a su nombre, la familia 2 que no hablaba y no sonreía y la tercera familia que no hablaba y no respondía a su nombre.

En este proceso, las familias, les brindaron la información a los profesionales que tenían a su alcance, las tres, en primera instancia, a su pediatra; y coincidieron en que la respuesta que recibieron era que *“aún eran pequeños”* y *“había que darles tiempo”*. Por eso es importante que haya estrategias de vigilancia del desarrollo, lo ideal sería que las realicen los/as pediatras, pero de no ser así, un adulto cercano al/la niño/a puede realizar la pesquisa. La importancia es que la sociedad esté informada sobre los posibles signos de alerta en niños/as pequeños, esto permitirá que puedan ser atendidos de manera temprana y sus vidas y las de sus familias se podrán transformar. (Ratazzi, 2018).

Como menciona la Asociación Argentina de Padres de Autismo, detectar esas alertas no significa un diagnóstico, pero sí indica la necesidad de que ese/a niño/a reciba una intervención temprana.

La primera socialización es la familia, a quienes los profesionales, deben escuchar y acompañar en cada parte del proceso; y de no tener las herramientas para poder acompañarla, poder realizar una interconsulta con otro profesional. En concordancia con esta idea, una de las psicopedagogas mencionaba la importancia como profesionales de poder habilitarse a derivar a otro profesional si es que no se sienten capacitados o no tienen las herramientas para atender a ciertos niños/as.

La presencia de un/a psicopedagogo/a en la atención e intervención temprana, y como parte del equipo de profesionales que atienden al/la niño/a, va a permitir un abordaje integral de las problemáticas presentes tanto durante el diagnóstico como en el proceso de orientación terapéutica, familiar y escolar de ese/a niño/a, para realizar intervenciones que promuevan un crecimiento armonioso. (Rodríguez Muñiz, 2001). Más allá que en lo discursivo aparezca el abordaje del niño de manera integral, en las prácticas de las familias entrevistadas, no aparece; las mismas hablan con cada profesional por separado y no como equipo.

Las tres familias coinciden que llegan a las Licenciadas en psicopedagogía una vez que fueron diagnosticadas, no previo al diagnóstico. Y que son las mismas las que les brindan las primeras herramientas como, por ejemplo, el uso de pictogramas, agendas, entre otras.

Por último, recordar que la intervención temprana en niños/as con CEA posibilitará:

- Un mejor pronóstico para el niño: se describen CI más alto, mejores habilidades socio-comunicacionales y adaptativas, posibilidad de normalización de la actividad eléctrica cerebral, etc.
- La prevención de muchas dificultades asociadas a una trayectoria atípica de desarrollo.
- Una mejor calidad de vida para la familia.

- Una mayor inclusión educativa, al favorecer la concurrencia a la escuela común.
- Una reducción de los costos generales asociados al cuadro.

Ese primer ítem, que menciona las habilidades socio comunicativas, es pertinente resaltar, ya que es uno de los desafíos que las familias más le preocupan, que sus hijos logren comunicarse y socializar por sus propios medios.

Es posible concluir, destacando que la detección de manera temprana es fundamental para poder intervenir e intentar variar el pronóstico funcional a largo plazo de los niños con CEA. En concordancia, los profesionales que controlan o hacen seguimiento del desarrollo de niños/as pequeños/as tienen un rol fundamental en la sospecha, detección de signos tempranos y derivación oportuna a evaluación y tratamiento especializado. Mientras más temprano comience la intervención, mejores resultados se obtendrán.

7.2 Las emociones, el diagnóstico y la psicopedagogía

Nuñez, B (2013) menciona que una familia que tiene un/a hijo/a con discapacidad afronta una gran movilización desde el momento en que empieza a sospechar hasta culminar con el diagnóstico.

Este proceso de evaluación diagnóstica comienza desde el momento en que se plantea una preocupación en torno al desarrollo de su hijo/a. En la pregunta sobre el proceso diagnóstico las tres familias coincidieron que el mismo comenzó mínimo un año y medio o dos antes de tener el diagnóstico dado por un/a profesional. Ese proceso que les generó un impacto emocional, el cual variaba a medida que avanzaba el proceso.

Doménech (1997), indica que cualquier patología presente en alguno de los componentes de la familia alterará las relaciones y el ambiente de la misma. Esto se puede ejemplificar cuando la familia de I menciona que tanto ella como su hijo (hermano mayor de I) que en ese momento tenía 6 años dejaron de disfrutar, y ambos comenzaron terapia para poder sobrellevar el momento que les tocaba transcurrir. La familia de B, enumera que el padre comenzó con ataques de pánico; mientras que la madre comenzó a unirse a los grupos de familias con hijos/as con CEA.

En el capítulo dos enumero según distintos autores diferentes fases que las familias con un diagnóstico van transitando, en diálogo con las familias detallaron diferentes experiencias en relación al momento del diagnóstico que se relacionan con esas fases. Entre las palabras o frases utilizadas mencionan: “*shock*”, “*algo que no se supera pero que se vive con eso*”, “*ataques de pánico*”, “*tristeza*”, “*llanto*”, “*deseo de evaporarse*”, “*angustia*”, entre otras. Esto denota como el diagnóstico suele ser un punto de inflexión en la vida de una familia.

Retomando las fases que enumeran Cunningham y Davis (1988) y que fueron ampliadas en el capítulo dos, las mismas se pueden ver reflejadas en las familias entrevistadas, podría notarse que todas pasaron por la fase de shock, conmoverse frente al diagnóstico, luego la fase de reacción al entender/comprender que es algo que les toca pasar y son ellas las herramientas para sus hijos y comienzan a buscar información; e intentar comprender qué es el autismo con aciertos y desaciertos.

Estas etapas culminan con la adaptación y orientación, que es el momento donde las familias comienzan a encontrar los profesionales adecuados para sus hijos/as, se sienten contenidos y comparten con ellos/as los criterios para contribuir a alcanzar resultados y metas mutuamente acordadas, que promueven las competencias de la familia y favorecen el desarrollo del/la niño/a. De las entrevistas con las familias se puede extraer que no siempre se está del todo de acuerdo con todos los profesionales y que eso también es parte de este proceso.

Así como a cada niño/a hay que tomarlo desde la singularidad, a la familia también, tener en cuenta sus contextos, todo lo vivido hasta llegar a lograr tener un diagnóstico; no es un camino fácil y como mencionan ellas para llegar al diagnóstico de su hijo/a tuvieron que pasar por muchos profesionales, o familias, que no creyeron en su mirada.

Desde la psicopedagogía, se puede acompañar a las familias, capacitándolas para que logren identificar las fortalezas y potencialidades de sus hijos/as, identificar los desafíos y brindarles herramientas adecuadas para que implementen dentro de sus posibilidades, respetar y acompañar sus decisiones, que tengan un rol activo dentro del tratamiento, poder contarles todo lo que pueden hacer para acompañarlo/a; transmitiéndole calma, confianza y optimismo.

La familia y la psicopedagoga/o tienen que tener una relación horizontal, lograr una colaboración para llegar a acuerdos mutuos. En donde sean más los acuerdos que los desacuerdos. La psicopedagoga tiene que diseñar un plan de apoyo, trabajando con los recursos reales y concretos que posee la familia. Un plan que también deberá ser flexible, de acuerdo a las potencialidades y desafíos que vayan surgiendo.

Núñez, B (2004) dirá “las prácticas son centradas en la familia o no lo son”. Dándoles a las familias ese rol fundamental, ese empoderamiento necesario para que comprendan que su participación en el tratamiento es un factor fundamental para el éxito del mismo.

Las tres licenciadas coinciden y destacan como puntos primordiales, el diálogo, la escucha atenta, la importancia de trabajar en “red”, sostener y orientar a las familias. El poder acompañarlas en este camino que les toca transitar explicándoles que habrá subidas y bajadas, y que no es un camino recto. Enfatizando en la importancia de las formas de expresarse al momento de realizar alguna intervención, que sea a modo de recomendación, sugerencia y no como una orden que deben cumplir. Es indispensable que las familias formen parte del tratamiento ya que son quienes pasan la mayor parte del tiempo con sus hijos/as y quienes deben seguir las pautas y utilizar las herramientas que los profesionales les brindan para que su hijo/a vaya adquiriendo cada vez más habilidades.

Sin lugar a dudas el proceso de evaluación y diagnóstico de niños/as con autismo es complejo, por tanto, requiere una valoración minuciosa de todas las áreas de desarrollo. Se coincide con Jiménez (1997), en que por la compleja problemática que plantea el autismo, la perspectiva multidisciplinaria es la más efectiva, ya que la finalidad del diagnóstico no es etiquetar a un niño(a), sino trazar estrategias de intervención oportunas y desarrolladoras.

Es preciso tener en cuenta, además, que la evaluación constituye un proceso continuo donde se va rediseñando, ajustando y enriqueciendo el propio diagnóstico. El tratamiento que se buscará más allá de estar planificado, tendrá la posibilidad de ser flexible para el/la niño/a y su familia.

7.3 El uso del juego como estrategia de intervención con niños con CEA

El juego es parte de la vida de los/as niños/as y permite su desarrollo. Facilita la adquisición de competencias sociales, cognitivas y comunicativas; además de ser un medio para el entrenamiento de habilidades que se pondrán en práctica en diferentes contextos.

Las personas con CEA manifiestan dificultades en el desarrollo del juego, algunas características de los mismos son que suelen ser estereotipados, centrado en detalles y no en el uso funcional; suele ser repetitivo y poco flexible. En general, su juego es solitario. En diálogo con las Licenciadas, las tres coinciden en la importancia del juego.

La licenciada P que trabaja en el equipo de orientación: *“diseñar propuestas didácticas y/o proyectos para favorecer el aprendizaje; teniendo en cuenta los intereses de ese/a niño/a y utilizar el juego dentro de esas propuestas. Muchas veces las docentes en el Nivel Primario se olvidan de que todo es más atractivo mediante el juego y obvio que si a eso le agregas el plus de realizarlos mediante intereses de ellos/as; sabes que la atención la vas a lograr”*; la licenciada C: *...”En general, yo tengo población de niños/as entre 5 y 8 años, entonces siempre es a través del juego que nos presta a trabajar el área específica que queremos trabajar si es atención, si es de memoria, o de incluso si es de alfabetización, trabajar la conciencia fonológica, silábica. Siempre trato de que sea a través del juego, mismo si es viso espacial; siempre incorporo un recurso más bien lúdico. Si bien también por momentos uno puede ofrecerles una actividad desde lo gráfico, en papel, más de índole escolar, en general es a través de recursos lúdicos. Y para ver/saber que juegos pueden interesarles, parecerles atractivos, suelo consultarlo previamente con las familias; siempre las familias como aliadas en el tratamiento”*; y por último la licenciada R respecto a las intervenciones mencionará: *“Respecto a las intervenciones creo que son individuales para cada niño o niña y se deben ir ajustando según sus necesidades, proponiéndonos como profesionales objetivos claros y prioridades. El juego siempre va a estar presente, para ir entablando una relación, para empezar a vincularme con ese/a niño/a”*.

Estas expresiones además de resaltar la importancia del juego, también surgen palabras como interés y vínculo. Que las mismas se pueden relacionar con la estructura para trabajar el juego que plantea Cornago (2010) donde comienza mencionando la aproximación, que es conocer los intereses de esa/e niña/o; y esto se logra a partir de las

entrevistas con las familias; ellas brindarán las herramientas para comenzar a conocer a ese/a niño/a.

En los/as niños/as con CEA, es fundamental que tanto las familias como los terapeutas incentiven el juego para fortalecer el vínculo afectivo y darles seguridad, contemplando sus modos de vinculación y potenciando los desafíos para su desarrollo. Es aquí donde aparece la segunda palabra que coinciden entre las licenciadas “*crear ese vínculo*”, y el juego será la elección para lograrlo. Se comenzará por seguir el juego de ese niño/a, de manera estructurada, poco flexible, partiendo de situaciones rutinizadas y rígidas; para ir poco a poco flexibilizándolo dependiendo las características y necesidades de ese/a niño/a.

Por otro lado, las familias, también le dan importancia al juego y lo utilizan como estrategia; ya que todas las intervenciones que mencionan con sus hijos son a través del juego; por ejemplo, cuando una de las familias dice que su hijo es muy selectivo con las comidas, para intentar incorporar otros alimentos juegan a cocinar lo que van a comer más tarde y en algunas ocasiones también cocinan juntos de verdad.

Otra de las familias también utiliza el juego para que su hijo realice las tareas del colegio “*todo empieza con juego, meterse en el juego de él y si vos querés que haga una tarea, que escriba la letra “A” quizás jugar a que la birome es una viborita y empezar con eso y no sentarse y decir, hay que hacer la tarea...*”.

El juego será un puente, un facilitador para el desarrollo del lenguaje con funciones comunicativas, para la sociabilización con sus terapeutas, familiares y contexto en general. Esto mejorará la posibilidad de participación de ese niño/a con CEA.

Los adultos (ya sea familiar, terapeuta, docente, etc) tienen que observar el juego de los/as niños/as, apoyarlo y ampliarlo, logrando involucrarse en él. Por esta razón, se concluye que el juego conjunto es una posibilidad perfecta para la comprensión mutua, el fortalecimiento de la relación y la diversión compartida. (Hakkarainen y Bredikyte, 2015).

7.4 Intervenciones con familias desde la psicopedagogía

La familia es el principal escenario educativo y socializador en el que se da respuesta a las necesidades de sus miembros y donde se ofrece un buen clima para favorecer el desarrollo integral del/la niño/a.

La idea de las intervenciones hacia las familias es ofrecer herramientas para que el grupo familiar, desarrolle su potencial, facilitando habilidades de cohesión que les ayude a superar los desafíos que se les vayan presentando, entendiendo los procesos y fortaleciendo los vínculos a corto y largo plazo.

La conversación con las psicopedagogas tuvo la intención de indagar sobre si realizaban o no intervenciones con las familias, en una primera instancia, para luego profundizar en la manera en que trabajaban con las mismas. Las entrevistadas coincidieron en que sí trabajan con ellas y que son una pieza fundamental para el avance del/la niño/a. Y ampliaron explicitando qué estrategias utilizan con las mismas y les son útiles.

La licenciada P indica que *“El diálogo es la estrategia, mantener informada a la familia de la evolución del tratamiento. Darles el espacio, para que ellos también se expresen y nos puedan comunicar de cómo ven a su hijo/a, que cosas piensan que le funcionan y que cosas no, entre otras”*. la licenciada C sostuvo que *“...el modo de intervención que más me funciona a mí, es el diálogo, la escucha, en esto que quizás más allá de mi intervención, trato de que no sea a modo de algo súper rígido o como una obligación, sino que trato de llevarlos hacer la reflexión a ellos mismos, a ver ante esta situación ¿cómo actúan?, les parece si en vez de así podemos hacer esto, como que vean que no es algo cerrado que yo les indico hacer sí o sí “; y por último la licenciada R menciona que *“Con las familias trabajo desde el diálogo y la escucha atenta, creo que es lo que más funciona. Poder contar cómo trabajamos en el uno a uno, escuchar cómo se manejan en casa y desde ahí brindar herramientas”*.*

La intervención, también, debe acompañar, sostener y orientar a la familia acerca de cómo manejarse para brindar a su hijo/a la mejor calidad de vida. Como mencionan Milla y Mula (2009) esto favorecerá y beneficiará la interacción afectiva y emocional, las relaciones interpersonales y la eficacia de los tratamientos. Esas familias en primera instancia deben confiar en el/la profesional, esa confianza que tal vez perdieron porque muchos profesionales previamente no tuvieron en cuenta su mirada u

observaciones al momento del diagnóstico como mencionan varias de las familias entrevistadas. Por eso las licenciadas remarcan la importancia del diálogo y escucha atenta, haciéndolas partícipes de cada decisión que van tomando.

En las respuestas de las licenciadas surgió el poder acompañar a esas familias, de la mejor forma posible y desde su lugar, este camino que les toca transitar entendiendo que habrá subidas y bajadas y que no es un camino recto, como dice la psiquiatra Ratazzi (2018), el camino es empoderar a las familias, darles herramientas y seguridad porque tienen el papel fundamental del vínculo, la motivación y la mejora en la calidad de vida de sus hijos/as.

Otro punto a destacar es la importancia de la forma que se interviene, que sea a modo de recomendación, sugerencia y no como una orden que deben cumplir.

Éstas expresiones coinciden con la teoría hasta aquí planteada; pero al incluir las entrevistas con las familias, ahí la teoría no se hace tan presente. Las familias ponen de manifiesto que muchas intervenciones que ofrecen los/as profesionales, son imposibles de poner en práctica en su casa ya sea porque la situación es diferente, porque sus hijos saben que ellos son sus padres no una terapeuta, porque se les dificulta poner el límite, entre otras.

Como menciona Baeza, S (1997) es el/la psicopedagogo/a, quien usualmente ocupa ese rol de “conector” facilitador involucrando profesionales y familiares, para mantener la comunicación fluida y abierta, y, a medida que se realizan intervenciones, evaluarlas, modificarlas, coordinar esfuerzos y descubrir nuevos o poco usados recursos.

La intención de esta investigación es trabajar de manera cooperativa-colaborativa con la familia, realizando un proyecto de intervenciones de manera conjunta, para que observen que sus ideas son tenidas en cuenta como también incorporadas a la estrategia elegida, asimismo, en el caso que las estrategias no funcionaran, se podrán flexibilizar y modificar según su demanda.

Para ir de lo macro a lo micro, se les preguntó a las licenciadas qué herramientas les brindan a las familias para trabajar en sus hogares y qué herramientas creen ellas que son útiles tanto en el consultorio como en sus hogares. Partiendo de la licenciada C:”
Cada niño/a tiene sus particularidades y singularidades, pero siempre intento que los pictogramas estén, si esa familia no utiliza recomendárselos o si ya los utilizan que me

muestren como son; sobre todo para anticipar lo que va a ir sucediendo durante el día. Pero después depende de cada caso y cada familia en particular lo que es útil o no”, la licenciada P que trabaja en gabinete :”Se les brinda propuestas en torno al juego, creo que el aspecto lúdico es la base de todo siempre teniendo en cuenta sus intereses, pautas familiares con respecto a las rutinas, a saber cómo ellos se manejan con sus hijos/as, la puesta de límites, los hábitos, entre otras; y por último la licencia R: “es importante brindar a las familias herramientas para que puedan reforzar cuestiones que se trabajan en el consultorio. Muchas veces el uso de pictogramas, la mirada a su altura, palabras claras y frases cortas, entre otras”.

Estas expresiones se pueden relacionar con lo planteado por Rattazzi (2018), que resalta la importancia de probar distintos abordajes y monitorear los resultados para mantenerse abierto a distintas posibilidades de tratamiento. Continuará diciendo que los abordajes y las teorías son simplemente herramientas, ninguna es peor o mejor que otra; algunas aportan mucho a un niño/a y las mismas puede no tener ningún efecto en otro/a niño/a con la misma condición.

Si bien las Licenciadas en psicopedagogía mencionaron algunas estrategias/herramientas que les sugieren para implementar en sus hogares en cuanto al aprendizaje, sería pertinente también brindar asesoramiento con respecto a los derechos de su hijo/a según la legislación vigente, tal como lo indica Ley Nacional N° 27.043, que todo niño/a con diagnóstico de CEA debe recibir los abordajes que requiere, y que dichos abordajes deben ser cubiertos en su totalidad, según corresponda, por el estado, la obra social, o la prepaga.

La Intervención Psicopedagógica permite adaptarse a los objetivos y necesidades de cada: momento, persona, contexto y situaciones que puedan aparecer, así como favorecer la creación de ambientes adecuados donde el/la niño/a pueda interaccionar en las mejores condiciones, mejorando así su calidad de vida y la de la familia.

Conclusión

En este trabajo de tesis se buscó generar información que pueda ser utilizada para proveer de conocimientos, herramientas y orientación a las familias con un hijo/a con diagnóstico de CEA, para poder crear un plan de apoyo e intervención de manera conjunta y temprana para ese niño/a desde un acompañamiento psicopedagógico.

En base al análisis de datos, tanto de las entrevistas con las licenciadas y familias, como del material teórico podemos concluir:

- Las psicopedagogas realizan intervenciones de manera conjunta con las familias, brindándoles herramientas como el uso de pictogramas, agendas, la utilización de un lenguaje claro, la mirada a su altura, el uso de material concreto, entre otras. Éstas herramientas son fundamentales cuando se inicia este recorrido, paulatinamente a medida que la tríada de niño/a, licenciada y familia vayan adquiriendo confianza y vinculándose, las intervenciones serán de acuerdo a las necesidades, desafíos y fortalezas de cada niño/a en particular.
- Tanto las licenciadas como las familias argumentan la importancia de utilizar el juego como estrategia principal. El mismo será un puente para el desarrollo del lenguaje con funciones comunicativas, para la sociabilización con sus terapeutas, familiares y contexto en general.
- Con respecto a la intervención temprana, este aspecto generó discordia ya que desde que las familias detectan “algo” en sus hijos/as hasta que un profesional decide escucharlo pasan dos años mínimo; esto hace que los tiempos se alarguen para iniciar las intervenciones. Y con respecto a la intervención de las psicopedagogas de manera temprana, las mismas manifiestan que los/as niños/as llegan al consultorio, la mayoría de veces, con diagnóstico y con profesionales de otras áreas ya designados.

Para concluir, como futura Lic. en psicopedagogía sería pertinente poder capacitar a los profesionales como pediatras, fonoaudiólogos/as, docentes para que ante determinadas alertas socio-comunicativas, puedan derivar a ese/a niño/a para que realice una evaluación integral de su desarrollo. Que esos profesionales logren escuchar más a las familias, para reducir la brecha que suele haber entre que las familias comienzan con sus primeras preocupaciones hasta que se realiza el diagnóstico. Que logren comprender

que la identificación de estas alertas, permiten una intervención temprana haciendo la diferencia en la vida de ese/a niño/a y su familia. Y por último, hacer más visible la labor de la psicopedagogía en la intervención temprana, para que esas familias y niños/as lleguen antes de tener un diagnóstico; para poder guiarlas, ofrecerles herramientas y estrategias según el perfil de fortalezas y desafíos de ese/a niño/a.

Bibliografía

Aierbe, A. (2005). *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Ediciones Aljibe.

Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales*. (5ta ed.). Editorial Médica Panamericana.

Baeza, S. (2015). *Psicopedagogía, escenarios actuales, proyecciones hacia el futuro. Psicopedagogía, hacia una integración entre salud y educación*. Editorial Lugar.

Bejarano-Martín, Á., Canal-Bedia, R., Magán-Maganto, M.(2019) . Servicios de Detección Precoz, Diagnóstico e Intervención para Niños Pequeños con Trastorno del Espectro Autista en la Unión Europea (ASDEU): Perspectivas Familiares y Profesionales. *Revista de autismo y trastornos del desarrollo*, 50, 3380–3394. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04253-0>

Bejarano-Martín, Á., Canal-Bedia, R., Magán-Maganto, M.(2022) . *Efecto de una intervención social y de comunicación enfocada en niños prematuros con TEA: un estudio piloto*, 52, 1725-1740. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05068-8>

Cadaveira, M y Waisburg, C (2014): *Autismo. Guía para padres y profesionales*. Editorial: Paidós.

Campbell Araujo, O. y Figueroa Duarte, A. (2001). Impacto del autismo en la familia. La percepción de los padres. *Archivos de neurociencias*, 6 (1), 6-14.
file:///C:/Users/54911/Downloads/Dialnet-ElImpactoDelNinoAutistaEnLaFamilia-5963830%20(1).pdf

Candel Gil, I. (2005). Elaboración de un programa de atención temprana. *Revista Electrónica de Investigación en Psicología Educativa*, 3 (3), 151-192.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=293121928009>

Capdevila, N (2021). *La modalidad de intervención en atención temprana en niños con condición del espectro autista en tiempos de excepción (contexto de aislamiento social preventivo y obligatorio por covid-19)* [Tesis de licenciatura, UAI]. Archivo digital. <https://repositorio.uai.edu.ar/items/e4232642-915a-4811-995d-50b319dc8b67>

Carrasco, R. (2021) Intervención psicopedagógica para personas con TEA. *Mírame. Intervención Psicopedagógica para personas con TEA - Mírame (mirame.org)*

Cornago, A (2010). *El libro del juego. Del cucutrás al juego simbólico: cómo conformar una conducta de juego paso a paso.*
<http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/EDUCACION%20ESPECIAL/APRENDIZAJES/Conformar%20la%20conducta%20de%20juego%20-%20Anabel%20Cornago%20-%20libro.pdf>

Crane, L., Batty, R., Adeyinka, H. (2018). Diagnóstico de autismo en el Reino Unido: Perspectivas de adultos, padres y profesionales autistas. *Revista de autismo y trastornos del desarrollo*, 48 (11), 3761–3772. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3639-1>

García, J. N., Fernández, M. y Fidalgo, R. (2003). *Intervención psicopedagógica en el espectro autista: ilustración en el ámbito educativo*. Ediciones Pirámide.

Grupo de Atención Temprana. (2000). *Libro blanco de la atención temprana*. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Hakkarainen, P. y Bredikyte, M. (2015). How play creates the Zone of Proximal Development. En S. Robson y S.F. Quinn (eds.), *The Routledge international handbook of young children's thinking and understanding* (pp. 31-42). Routledge.

Ley N° 27.043. (2014, 15 de diciembre). Ministerio de Justicia y Derechos Humanos. Presidencia de la Nación. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-27043-240452>

Massani Enríquez, C, García Navarro, X, Hernández Ochoa, E. (2015). La evaluación psicopedagógica de niños (as) con trastornos del espectro autista mediante el perfil psicoeducativo. *Revista Universidad y Sociedad*, 7 (2), 145-151.

Mulas Delgado, F., Ros Cervera, G., Millá Romero, M. G., Etchepareborda Simonini, M. C., Abad Mas, L., & Téllez de Meneses Lorenzo, M. (2010). Modelos de intervención en niños con autismo. *Revista de Neurología*, 50(S03), 77.

Müller, M. (1995). ¿Qué es la Psicopedagogía hoy? *Revista Aprendizaje hoy*.(30).

Milla, M.G. y Mulas, F. (2009) Atención temprana y programas de intervención específica en el trastorno del espectro autista. *Revista de Neurología*, 48 (S02), 47-52 .

NICE clinical guideline. (2013). *Trastorno del espectro autista en menores de 19 años: apoyo y manejo*. <http://www.nice.org.uk/guidance/cg170>

Núñez, B (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Arch. argent. Pediatr. **101**(2), 133-142.

<http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>

Núñez, B. (2010). *Familia y discapacidad*. Lugar.

Pearson, M. R. y Equipo Jel Aprendizaje (2022). *Una forma diferente de aprender*. Tratamiento psicopedagógico. Paidós.

Rattazzi, A. (2014). La importancia de la detección precoz y de la intervención temprana en niños con condiciones del espectro autista. *Revista Argentina de Psiquiatría*, XXV, 290-294.

Rattazzi, Alexia (2018). *Sé amable con el autismo*. (1ª ed). Grijalbo.

Resolución n° 2473 de 1989 (1989, 2 de noviembre). Ministerio de educación y justicia de la Nación).

Reyes Rodriguez, J y Zafra, O. (2005). El impacto del niño autista en la familia. *Puertas a la lectura*, 18, 196-207.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5963830>

Rodrigo, M. y PALACIOS, J. (1998). *Familia y desarrollo humano*. Alianza.

Tamarit, J. (2005) Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología*. 40 (S01), 181-185.

Valdez, D. (2016). *Autismos: estrategias de intervención entre lo clínico y lo educativo*. Paidós.

Valdez, D. (2019) *Autismo: Como crear contextos amigables*. Paidós.

Vida, L. (2019). *Estrategias para la inclusión escolar en Trastornos del Espectro Autista*. Fundación Brincar por un autismo feliz.

Vidriales Fernández, R., Hernández Layna, C., Plaza Sanz, M., Gutiérrez Ruiz, C. y Cuesta Gómez, J. (2017). *Calidad de vida y Trastorno del Espectro del Autismo: Cuanto mayor es la calidad de los apoyos, mejores son las vidas que hay detrás*. Autismo España Ediciones.

Anexo

Modelo de entrevista a las Licenciadas

1. Primero me gustaría que me cuentes un poquito acerca de tu formación, ¿cuándo te recibiste y en dónde?
2. ¿Qué fue lo que más te apasionó de la carrera?
3. Luego de recibida; hiciste perfeccionamientos, cursos, etc. ¿Cuáles?
4. ¿Hace cuánto trabajas en este centro/ consultorio?
5. ¿Trabajaste siempre con niños/as con CEA?
6. ¿Y cómo describirías tu trabajo como psicopedagoga? ¿Cómo son tus intervenciones con los chicos?
7. ¿Y con las familias, las incluís dentro del tratamiento?
8. Si la respuesta es sí; ¿Qué intervenciones realizas con ellas?
9. ¿Se les brinda herramientas para trabajar desde sus hogares, para reforzar lo que vos haces en el consultorio/centro?
10. ¿Con qué frecuencia incluyen a las familias en las sesiones?
11. ¿Qué herramientas considerás vos, que utilizas durante las sesiones y que son prácticas y útiles para poder utilizarlas en la casa de ese/a niño/a con CEA?
12. ¿Cuál fue el mayor desafío que se te presentó con un/a niño/a con CEA?
13. Si la respuesta es sí, podrías describirlo.
14. ¿Y con alguna familia?
15. Lo pudiste sobrellevar, si la respuesta es sí. ¿Cómo?
16. Si la respuesta es no, crees que ahora podrías sobrellevarlo de otra manera y poder resolver ese desafío que se presentó.

17. ¿Qué modos de intervención con las familias son los que más te funcionan?

18. ¿Porque crees que son los que más te funcionan?

Modelo de entrevista a las familias

1. En primera instancia me gustaría que me cuentes un poco como es tu hijo/a; cómo lo/a describirías.

2. Ahora, si me permitís quisiera saber, como fue ese camino que transitaron hasta llegar al diagnóstico.

3. Una vez que tuvieron el diagnóstico, ¿cuál fue el paso siguiente?

4. ¿Cómo estaban ustedes, emocionalmente hablando?

5. Su hijo/a realiza tratamiento con una psicopedagoga; quisiera saber si ustedes saben cómo trabaja la misma durante las sesiones.

6. ¿Fueron partícipes de algún encuentro?

7. ¿Les brindó herramientas para trabajar con su niño/a en su hogar, ámbito diario?

8. Si es un sí, ¿podrías describirme algunas?

9. Si es un no, ¿porque crees que no se las brinda?

10. Ustedes como familia, opinan sobre el tratamiento dado. Tienen esa posibilidad de intercambiar opiniones.

11. ¿Le brindan a la psicopedagoga estrategias que funcionan en casa, para que la misma la pueda utilizar en el consultorio?

12. Me gustaría que me ejemplificaran diferentes modos de intervenir de ustedes, que les resulta por ejemplo frente a un enojo, frente a un cambio de rutina, etc.

13. En este camino que transitaron me gustaría que me hagan una lista de 3 o 4 ítems, de los desafíos que se les presentaron en el camino y las fortalezas que fueron adquiriendo en el mismo,

Matriz de análisis

Categoría de análisis	Respuestas de Psicopedagogas	Interpretación
Intervenciones con niños/as con CEA	P: diseñar propuestas didácticas y/o proyectos para favorecer el aprendizaje; teniendo en cuenta los intereses de ese/a niño/a y utilizar el juego dentro de esas propuestas. Muchas veces las docentes en el Nivel Primario se olvidan de que todo es más atractivo mediante el juego y obvio que si a eso le agregas el plus de realizarlos mediante intereses de ellos/as; sabes que la atención la vas a lograr. C: Bueno en lo que respecta a las intervenciones, hay unas sesiones en donde me dedico a la evaluación, eso depende siempre de la singularidad de cada niño/a. Que en general, dependiendo de las características del niño/a lo hago con técnicas psicométricas, generalmente el wipsy o wisc,	Las licenciadas utilizan como prioridad el poder intervenir con los/as niños/as a través del juego, con recursos más inclinados hacia lo lúdico. Agregan y resaltan la particularidad y singularidad de cada niño/a. Y la licenciada que sólo trabaja en gabinete, habla de propuestas y proyectos y agrega a lo lúdico, tener presente los intereses de ese/a niño/a. También la Licenciada P hace esa diferenciación de nivel, aclarando que se deja de jugar. A veces pareciera que sólo en el Nivel Inicial se puede jugar, que si jugas no aprendes; y el juego y los intereses son grandes aliados al momento de adquirir aprendizajes en todas las edades.

	la edad, alguna técnica que evalúe la atención, la memoria, y en base a eso voy pensando los tratamientos porque no son todos los tratamientos iguales, sino que voy pensando que es lo que necesita cada niño/a. En general, yo tengo población de niños/as entre 5 y 8 años, entonces siempre es a través del juego que nos presta a trabajar el área específica que queremos trabajar si es atención, si es de memoria, o de incluso si es de alfabetización, trabajar la conciencia fonológica, silábica. Siempre trato de que sea a través del juego, mismo si es viso espacial; siempre incorporo un recurso más bien lúdico. Si bien también por momentos uno puede ofrecerles una actividad desde lo gráfico, en papel, más de índole escolar, en general es a través de recursos lúdicos. Y para ver/saber que juegos pueden interesarle, parecerles atractivos, suelo consultarlo previamente con las familias;	
--	--	--

	siempre las familias como aliadas en el tratamiento. R: Respecto a las intervenciones creo que son individuales para cada niño o niña y se deben ir ajustando según sus necesidades, proponiéndonos como profesionales objetivos claros y prioridades. El juego siempre va a estar presente, para ir entablando una relación, para empezar a vincularme con ese/a niño/a.	
Intervenciones con familias de un/a niño/a con CEA	P: Orientaciones en torno a la forma de estimular a sus hijos/as y recomendando cuales tratamientos serían los más adecuados de acuerdo a mi mirada. El diálogo es la estrategia, mantener informada a la familia de la evolución del tratamiento. Darles el espacio, para que ellos también se expresen y nos puedan comunicar	Destacan como puntos importantes, primordiales, el dialogo, la escucha atenta, la importancia de trabajar en “red”, sostener y orientar a las familias. El poder acompañarlas, de la mejor forma posible y desde su lugar, este camino que les toca transitar entendiendo que habrá subidas y bajadas y que no es un camino recto.

	de cómo ven a su hijo/a, que cosas piensan que le funcionan y qué cosas no, entre otras. La intervención nuestra también debe acompañar, sostener y orientar a la familia acerca de cómo manejarse para brindar a su hijo/a la mejor calidad de vida. C: una intervención, niños desde que la casa, se usan mucha pantalla, no hay estimulación desde el juego o una actividad o propuesta que puedan enriquecer los aprendizajes; bueno esto fíjense. Por ejemplo, con una nena que hay que trabajar el conteo, bueno fíjense si están cocinando (algo que a la nena le gusta hacer/dramatizar), que le lleve dos cucharas, tres huevos, ir fomentando en conteo, en una actividad de la vida diaria, que a la familia no le genera salir de la rutina, sino que es algo que van a realizar. La idea es eso trabajar/reforzar en casa lo que se trabaja en la sesión. No desde el lado de sentarlo/a a trabajar porque muchas veces son	Otro punto a destacar es la importancia de la forma que se interviene, que sea a modo de recomendación, sugerencia y no como una orden que deben cumplir.
--	--	--

	niños/as cargados de terapias y actividades, pero si ir realizar pequeños cambios que hacen la diferencia, disminuir el tiempo de pantalla, que, al momento de hablarle agacharse, mirarlo/a a los ojos, orientaciones de ese tipo. Sin sobrecargar tampoco a la familia. Y el modo de intervención que más me funciona a mí, es el dialogo, la escucha, en esto que quizás más allá de mi intervención, trato de que no sea a modo de algo súper rígido o como una obligación, sino que trato de llevarlos hacer la reflexión a ellos mismos, a ver ante esta situación ¿cómo actúan?, les parece si en vez de así podemos hacer esto, como que vean que no es algo cerrado que yo les indico hacer sí o sí. Porque a veces los papás se sienten como retados o se les impone algo y así como a los chicos no les gusta que les impongan algo a los adultos tampoco entonces mi intervención es más desde el lugar de sugerencia y no desde algo, que por	
--	--	--

	más que, insisto que por más que para mí si sea lo mejor para ese paciente trato de buscar un modo amigable de decirlo, y trato de ejemplificar con cosas concretas, que tal vez de esa manera a mí me sirvió en el consultorio. Si tu hijo en esta situación hace esto ¿te parece de hacer así? Porque mira acá en sesión él ante estas cosas responde mejor, mira fíjate de probar; ejemplificándole como para que tengan más herramientas también. R: debemos hacer partícipe a la familia de todo el proceso, mantenerlos informados constantemente, brindarles espacios de escucha donde puedan plantear dudas, angustias. También es fundamental brindar herramientas para que puedan seguir acompañando desde casa a los niños/as. Con las familias trabajo desde el dialogo y la escucha atenta, creo que es lo que más funciona. Poder contar como trabajamos en el	
--	---	--

	uno a uno, escuchar cómo se manejan en casa y desde ahí brindar herramientas. Lo más rico y fundamental es el trabajo en red, en este aspecto me parece fundamental también el trabajo con la institución educativa. Por otra parte, creo que es importante que como profesionales nos habilitemos a poder derivar a otro profesional si es que no nos sentimos capacitados o no tenemos las herramientas para atender a ciertos niños/as. Es imposible que uno sepa todo, lo mejor es capacitarse en un área y cuando veamos que no tenemos la formación para acompañar a ese niño/a y a su familia podamos dar un paso al costado y que ellos puedan ser acompañados por otro profesional idóneo en el tema.	
Herramientas para las familias	P: propuestas en torno al juego, creo que el aspecto lúdico es la base de todo siempre teniendo en cuenta sus intereses, pautas	Cuando se refieren a las herramientas que les brindan a las familias, vuelven a explicitar que depende de cada niño y contexto, aparece

	familiares con respecto a las rutinas, a saber, como ellos se manejan con sus hijos/as, la puesta de límites, los hábitos, entre otras. C: con los niños con CEA desde la casa, no te puedo decir que hay una en general o que hay orientaciones generales que yo pueda darle a las familias sino que más bien tienen que ver con las características de ese niño independientemente de su condición, entonces bueno a veces es esto de disminuir las pantallas, a veces es por ejemplo, te hablo de la última paciente que tengo, que quizás no hay mucha estimulación desde la casa entonces trato de fomentar esto, de que haya espacio de juego conjunto, donde esta nena es un poco rígida, en su pensamiento y en su personalidad, entonces esto también empezar a trabajar un poco los límites, de que no siempre es lo que ella quiere, entonces a través del juego, fomentar esto que a veces puede perder, no siempre moldearle el	nuevamente la importancia de lo lúdico y de incluir a ese/a niño/a en actividades de la vida cotidiana. Otra de las PSP menciona herramientas a nivel más general de niños con autismo por ejemplo el uso de pictogramas, la mirada a su altura y utilizar un lenguaje claro y con pocas palabras.
--	--	--

	entorno, a ella sino ir buscando un equilibrio. Pero bueno no hay, así como una receta, algo general “para todos los niños con CEA yo le digo a la familia, esto, esto, esto y lo otro; sino que va dependiendo de cada paciente y familia. R: Muchas veces el uso de pictogramas, la mirada a su altura, palabras claras y frases cortas, entre otras	
Desafíos de trabajar con un/a niño/a con CEA	P: Por mi experiencia laboral las situaciones más difíciles de abordar tuvieron que ver con estudiantes que en el ámbito escolar, en general, era su primera experiencia, presentaban dificultades para adaptarse a las pautas escolares. Las situaciones de conflicto al vincularse con pares y adultos.	Dentro los desafíos que van enumerando, se diferencian entre la psicopedagoga que trabaja en gabinete haciendo mención que el mayor desafío son las pautas escolares y situaciones de conflicto al vincularse con pares y adultos. Mientras que las licenciadas que trabajan más en clínica recalcan la falta de contacto visual para la atención, la poca flexibilidad que

	C: es esto de quizás poder establecer un contacto visual para poder captar la atención y solicitarle lo que haya que pedirle, muchas veces sin este contacto visual es muy difícil, que tal vez registren lo que uno les está diciendo o pidiendo o, el otro gran desafío es lograr esa flexibilidad de dejar de lado un poco sus intereses o sus deseos y atender o acceder a lo que uno le va proponiendo. Esta rigidez es quizás uno de los mayores desafíos ¿no? Como ir entrando de a poquito en lo que haya que trabajar, pero ir tomando un poco de sus intereses porque a veces sino cuando uno intenta imponer alguna propuesta o actividad que nada tiene que ver con lo que ese niño/a desea se hace más difícil, bueno entonces, de vuelta ir buscando ese equilibrio para trabajar lo que haya que trabajar. R: El mayor desafío se me presento fue en un taller de alfabetización al cual comenzó a	poseen para dejar sus intereses de lado por lo menos de manera parcial y poder mantener la atención en alguna propuesta diferente. La rigidez que se relaciona con la poca flexibilidad. La falta de concentración luego de muchas terapias, previo al encuentro pautado con la licenciada.
--	---	--

	asistir una niña con CEA el cual se realizaba por la tarde. Los padres decidieron anotarla para reforzar el tema de la alfabetización, pero la realidad es que la niña realizaba muchas terapias en toda la semana y sumado a la jornada en el colegio por la mañana eran muchas horas en la que se le estaba exigiendo. Durante el rato que estuvo en el espacio tratamos de abordarla de diferentes formas, ofreciendo distintos materiales, pero no hubo forma de que se interesara por algunas de las propuestas, inclusive invitando al padre y la madre a trabajar con ella. Lo único que pudimos lograr es trabajar un breve instante con masas, pero nada relacionado con la alfabetización.	
Desafíos que presentan una familia con un/a niño/a con CEA	P: al momento de tener que decirles que su hijo/a necesita un tratamiento, muchas veces niegan a esa realidad o porque otro profesional anteriormente les había dicho que	Dos de las psicopedagogas coinciden en que el mayor desafío con las familias es lograr o acompañar a que acepten que su hijo/a tiene un determinado diagnóstico y necesita de un

	hacía falta tiempo, se quedaron con eso y les cuesta asimilar que mientras más temprano sea el diagnóstico más a su favor van a poder brindarle a su hijo/a las herramientas para afrontar el proceso de aprendizaje, y favorecer el desarrollo del niño/a. C: Con las familias de mis pacientes con CEA, la verdad que no he tenido mayores desafíos si quizás ir ajustando algunas cuestiones, esto que decía no, del uso de pantalla, o de darle lugar a ese niño/a en que puedan acomodarles un lugar realmente, que los escuchen, pero que a la vez también quizás a veces el desafío es que puedan poner cierto límite, a veces cuesta un poco eso, en esto que te decía antes, esa rigidez que muchas veces esa rigidez termina en un berrinche; muchas veces la familia como que va cediendo todos los pedidos de ese niño entonces es eso, hablar que el límite lo ayuda y de a poco con intervenciones de esto del	tratamiento. Diría Rattazzi, ver el diagnóstico como una oportunidad. Mientras que otra de las psicopedagogas menciona como desafío lograr que las familias acepten y tengan en cuenta sus sugerencias con respecto a cómo afrontar determinadas situaciones características de esta condición. En el ejemplo como desafío es que las familias logren poner el límite al uso de las pantallas, a pesar de que posterior al límite, aparezca el berrinche y la rigidez anteriormente mencionada.
--	--	---

	dialogo, que escuchen, de contarles que los limites también le dan seguridad, que la anticipación le da seguridad, saber que hay cosas que sí y cosas que no; ellos se van sintiendo más seguros y que también hay veces que hay que sostener la frustración de sus hijos y que no está mal que se frustren y ese es un gran desafío para familia, que ellos puedan como tolerar, o que estén preparados ellos también para sostener cuando un hijo se enoja, como sostenerlo, acompañarlo; que ocurre como cualquier familia, cualquier niño pero que muchas veces con un niño/a con esta condición se hace más exacerbado, más intensa es esa expresión. R: Los desafíos más grandes con las familias surgen cuando no pueden visibilizar o aceptar los desafíos que sus hijos presentan. Creo que una de las cosas más complejas son esas situaciones donde el trabajo con las familias es minucioso. Se debe ir hablando y	
--	--	--

	escuchando sin juzgar e ir demostrando con hechos todo lo que sus hijos pueden, pero también cuales son los desafíos que presentan, mostrándoles cuanto más se podría lograr con los niños si ellos accedieran a...	
Frecuencia de inclusión de la familia a la sesión	P: Y la verdad que esto depende de cada caso en particular y la necesidad de cada niño/a, adolescente, hay familias que uno la tiene que tener más presente porque hay que reforzar y brindarle más herramientas, y hay otras que con pequeñas devoluciones pos sesión y una formal por mes alcanza. C: No tengo una frecuencia exacta, pero la verdad que el trabajo con las familias es de manera constante. Son la pieza fundamental en este rompecabezas.	En esta pregunta, tal vez fue en la que menos coincidencias hubo o, mejor dicho, mas variabilidad de repuestas. Por un lado, coinciden en que depende de la singularidad de cada niño/a, y que en realidad el contacto es de manera frecuente/permanente. Pero creo, que una cosa es involucrarla en una sesión completa y otra, totalmente distinta, es incluirla en los últimos minutos para contarle como fue la sesión. Creería que en estas profesionales la inclusión de las familias no está planificada dentro de la sesión.

	R: En principio cuando se realiza una evaluación se convoca a la familia para una entrevista inicial y luego para la devolución. Obviamente, si es necesario, se puede conversar con ellos durante el proceso. Cuando se inicia un tratamiento se mantiene el contacto de manera frecuente, se los mantiene informados y se los cita a reuniones a medida que se van realizando evaluaciones del proceso, para darles información o herramientas para trabajar en casa.	Sí en momentos como la entrevista inicial, devolución de determinadas evaluaciones que van realizando en el proceso o cuando necesita que pongan en práctica alguna herramienta/estrategia que les fué eficaz durante la sesión.
--	---	---

Grilla de análisis

Categoría de análisis	Respuestas de familias	Interpretación
Camino transitado hasta el diagnóstico	B: Arranco contándote que la mamá tuvo mucho trabajo de parto, lo cual siempre se esforzó, bajaron las pulsaciones de B y demás y eso también, a modo de investigación, porque todavía no sabemos bien del origen de un niño con autismo, te dicen que es genético, te dicen esto, lo otro y también de que por complicaciones en el parto puede pasar, pero no creo. B hasta los dos años aproximadamente era un niño neurotípico, por así decirle, comía de todo, jugaba, reía, tenía una sonrisa social, una devolución pero como te digo una cosa te digo otra, tenía pequeñas cosas por ejemplo hasta los dos años o al año cuando empiezan a reconocer su nombre, digo cuando al niño lo	Al ser el autismo un espectro, en esta categoría se puede notar, ya que la variabilidad de las características de esta condición es variada. Una de las familias su primera alerta fue que el niño no caminaba, no hablaba y no respondía a su nombre, otra familia que no hablaba, no sonreía y la tercera familia que no hablaba y no respondía a su nombre. En los tres casos coincidieron que al primer profesional que acudieron era a la fonoaudióloga, y que solía dar como “diagnóstico temprano” retardo en la adquisición del lenguaje. En dos de las familias, parientes cercanos que dan su opinión y son escuchados, en un caso

	llamas y se da vuelta, bueno vos a él le decías B y no se daba vuelta, no reaccionaba a su nombre, no contestaba sí cuando lo mirabas de frente y le jugabas o le hacías cosquillas todo, va ni siquiera cuando le hacías cosquillas porque a cualquier persona cuando le haces cosquillas también se puede reír si tiene cosquillas sino mirarlo o hacerle una morisqueta, él se reía ósea que tenía una respuesta y también tardó mucho en caminar. Gateaba como un campeón, pero empezó a caminar al año y siete meses. Estaba cómodo en su gateo y bueno, no intento nada. Nosotros ya al año empezamos a sospechar por el tema del nombre y lo llevamos hacer unas consultas primero le hicimos todos los estudios físicos por así decirlo, de audición, y demás y daba todo bien. Después fuimos a una fono, ya pasando el año, fuimos a una neuróloga y ella nos derivó a la fono y nos había dicho que si ella tenía que apostar porque nadie te dice nada, obviamente, nadie	la hermana y en otro los familiares que decían tarda en aprender porque “va a tener una hermanita”. También coinciden que mientras son bebés no se notan las diferencias, pero a medida que se relacionan con otros niños/as, van al jardín; ahí la brecha se empieza a notar. En su relato se puede extraer que el camino hasta llegar al diagnóstico es largo y las características de ésta condición comienzan a notarse más y aparecer “de repente”, a medida que el tiempo pasa.
--	---	--

	quiere meter la pata, entonces nadie te puede asegurar salvo que esté muy seguro que si ella tendría que decirlo B tenía un 20% de estilo autismo o demás y un 80% quizás de desfasaje o un retraso madurativo más que eso. Va nosotros como padres, non nos dábamos cuenta, realmente; yo ahora te lo cuento en retrospectiva, la que se dio cuenta fue mi hermana que es una mujer que anda en los detalles, esa que te saca todos los detalles, esa que te dice todo lo malo y nada bueno, bueno pero a veces sirve y ella nos dijo, va mejor dicho, nos convenció , porque nosotros, los padres miramos con otros ojos a nuestros hijos y nos cuesta mucho, entonces, es más te podría decir con el diario del lunes, que de hecho tenes una negación, naaa déjate de joder, yo lo negaba. Pero por supuesto, como también a nosotros algo nos resonada, le dimos bola, y dijimos no perdemos nada en hacer consultas y demás y bueno arrancamos.	
--	---	--

	Bueno como te dije fue a fono y después a los dos años y 7 meses fue diagnosticado con autismo, tarde, porque B, tiene mucha, quizás suene mal, lucidez a la hora de interactuar hasta el día de hoy, no es que el autismo vaya a ser progresivo o si eso no lo entiendo bien yo, pero sí que con la edad te vas dando cuenta. Cuando es un bebe, es un bebe, los bebes es muy difícil y a medida que va creciendo te vas dando cuenta del desfasaje que hay entre un niño y otro, pero sobre todo cuando voy al colegio o a la plaza me doy cuenta. Antes de llegar a ese diagnóstico, a los dos años y moneditas, nosotros hacemos una interconsulta, porque solo estábamos haciendo fono, nada más y ahí la neuróloga, que no la vi más obviamente, me dijo que era OBVIO, que mi hijo es autista, que no hace falta hacerle ningún estudio. Sin tener experiencia, esa seguramente no era la mejor forma de decirle a unos padres, menos a	
--	--	--

	nosotros que estábamos perdidos. No la vi más porque me hizo una interconsulta, me dijo que vaya al año próximo, y en un año mi hijo paso de ser un 20%autismo a ser un 100% autista, entonces uno dice porque no me diste una interconsulta en seis meses, en ocho, no sé; porque no lo siguió más de cerca; esto también lo tuvimos que ir aprendiendo. Bueno se diagnostica y algo muy importante, que al año y dos meses en el trayecto en el medio B comienza a comportarse muy diferente, ósea te doy un ejemplo, se puso muy selectivo en la comida. F: Yo como mamá, presentí algo en F desde que tenía pocos meses. No sonreía fácilmente, solo conmigo al principio y estimulándolo un montón. Tampoco balbuceaba como otros bebés. A lo largo de sala de 2, para mí era evidente que algo pasaba. Finalizado el año se notaba que no solo no hablaba nada, sino que,	
--	--	--

	además, tenía mucho juego solitario. Al ser aún muy chiquito y yo embarazada de su hermanita, el pediatra, los familiares, el jardín, etc., insistían que no pasaba nada, que era normal, que había que esperar sus tiempos. Al finalizar sala de 2, y con sus 3 años cumplidos, fui a consultar a una fono, pensando que tal vez era solo algo de un retraso en el lenguaje, de autismo sabía poco y nada. La fono lo evaluó 3 sesiones y cuando nos dieron la devolución nos explicaron que no solo era un retraso en la adquisición del lenguaje, sino que tenía además, síntomas y aptitudes compatibles con TEA. I: A los 18 meses consulté con la pediatra porque no hablaba y tenía muchos berrinches, solo lo calmaba mirar videos de música en la tele. Tampoco señalaba y si yo le mostraba	
--	--	--

	algo no me seguía con la mirada. Al año había dicho “nene” y después dejó de decirlo. Si lo que hacía era responder al nombre, yo lo llamaba y él me miraba, y si le decía “¡tomá”, él me miraba y venía. Siempre tuvo contacto visual y respuesta al nombre, por eso me generaba dudas si podría ser o no autismo. La pediatra en ese momento me dijo que esperemos un poco porque era muy chiquito. Esperé 6 meses y como seguía exactamente igual, volví a consultar y ahí me indico 10 sesiones de fonoaudiología. Hizo 7 sesiones, pero como la fonoaudióloga no lograba que él se quedara sentado y hacer las actividades, me sugirió hacer terapia ocupacional. Yo decidí directamente, consultar con una médica pediatra especialista en desarrollo que me habían recomendado. Esta médica lo evaluó y lo diagnosticó con Retraso Global del Desarrollo y le volvió a indicar	
--	--	--

	fonoaudiología. Empezamos con una fono neurolingüística, que luego de unos meses nos sugirió empezar también Terapia Cognitivo Conductual con una psicóloga de su equipo. Esas dos terapias realizó durante ese año (2018, él tenía 3 años). A principios del año siguiente la fonoaudióloga nos habló de autismo y nos derivó a un neurólogo (Dr Victor Ruggieri), y el después de evaluarlo nos dijo que para él era un Trastorno severo del Lenguaje con conductas de autismo. Nos mandó a evaluar con una psicopedagoga que realizó un test de ADOS Y ahí recién nos dieron el diagnóstico de TEA. Un año después lo evaluaron en Fleni y nos dijeron que tenía discapacidad intelectual. Este año volvió a evaluarlo el equipo del neurólogo y nos dijeron que tiene TEA moderado SIN discapacidad intelectual. Es largo el relato, pero también fue largo el camino para llegar al diagnóstico.	

Emociones frente al diagnóstico	B: Este fue mi primer problema, no mi hijo no, sino el autismo, en la vida donde la verdad que sí, me sentí sobrepasado, me agarró muchos ataques de pánico, conocí cosas nuevas, es así. Cuando te diagnostican a tu hijo con autismo es una mezcla de frustración, no sé cómo que estás perdido, no entendés bien lo que está pasando, como que es la letra chica de un contrato que vos decís esto no estaba, esto no sabía que podía existir, y yo creo que, hasta el día de hoy, no es algo que superas, que se yo, yo hablando te digo de nuevo políticamente incorrecto odio el autismo, no a mi hijo obviamente. bueno es algo que en muchos casos se romantiza mucho el autismo como algo lindo, divino, son súper pibes, como que es un amor y no, no la verdad no es algo copado y generalmente no es algo que nosotros como padres estemos re contentos; es algo que no	Las familias manifiestan emociones que transitaron al enterarse el diagnóstico de su hijo como por ejemplo un shock, algo que no se supera pero que se vive con eso, ataques de pánico, tristeza, llanto, “deseo de evaporarse”, angustia, entre otras. Pero al mismo tiempo, acto seguido, ese comenzar a buscar información, profesionales, para poder acompañar a ese hijo que ahora tiene un diagnóstico.
--	--	--

	se supera nunca, pero se aprende a vivir con eso. F: Al principio, tanta incertidumbre, tanto desconocimiento, nos generó mucha angustia, e incluso la confirmación del diagnóstico nos trajo mucha tristeza a ambos como papás. Pero al mismo tiempo siempre nos mantuvimos muy unidos y fuertes, pensando lo mejor para F, y mirando para adelante, positivamente. I: Emocionalmente estuve muy afectada, el primer año cuando me hablaron de Retraso en el Desarrollo me propuse hacer todo lo posible para “achicar” esa brecha que tenía con el desarrollo adecuado para su edad. Cuando me nombraron la palabra autismo fue terrible, sentí deseos de evaporarme, lloré mucho durante 3 semanas. Dejé de disfrutar, incluso con mi hijo mayor que en ese momento tenía 6 años. Luego empecé a	
--	--	--

	pensar en que había diagnósticos peores, que él tenía posibilidades de mejorar, que había tratamientos y que llegar a su máximo potencial posible dependía de mí y el papá, además de las terapias. De todas maneras, hay momentos en que pienso que todo sería más fácil si no tuviera autismo, pero en ese momento vuelvo a pensar en que hay cosas peores, diagnósticos peores y sigo adelante. Mi hijo mayor también tuvo que asistir a terapia psicológica porque dejó de disfrutar y pasaban días en que no lo veía reírse, de a poco fuimos acomodándonos y hoy tenemos momentos en que jugamos, nos reímos y disfrutamos los 4 juntos.	
Herramientas recibidas por la psicopedagoga	B: Claro que si, como te dije anteriormente, muchas veces no funcionan, ellas también están probando, conociéndolo a B que más allá de su condición tiene su carácter y tal vez lo muestra más con nosotros.	Las tres familias afirman haber recibido herramientas, dos más a acciones vinculadas a la vida cotidiana y la tercera familia más relacionada a las actividades escolares.

	Nos costaba mucho que B se siente, cometimos el error de ponerle una mesita más chiquita en el living y él come en su mesita y nosotros en la mesa grande, se nos pudo haber ocurrido a nosotros, pero lo primero que hicimos fue trabajarlo en terapia ¿no? Sentarnos todos en la mesa y hacíamos que comíamos, pero con eso es fácil porque B trabaja con juguetes de comida, le parece gracioso y demás y bueno no hay problema. Hay veces que jugamos con esa pizza de plástico, y le dije ¿te gusta la pizza? Y lo llevé a preparar una pizza de verdad, amasamos, esa es otra de las cosas que hicimos también, tocamos la masa, lo ayude en casi todo, meter la pizza en el horno, prendimos el horno todo, que yo sé que es peligroso para un niño de 6 años, en esa época tenía 5 años, pero bueno es algo que hay que hacer, bueno todo lo hice hacer para que vea que lo que él ve en pizza se hace con masa, que a él le gusta también, tocar, amasar, y bueno después no lo comió; pero	Por otro lado, también coinciden que a veces herramientas que le sirven a la psicopedagoga en la casa no se pueden implementar, ya sea porque la situación es diferente, porque sus hijos saben que ellos son sus padres no una terapeuta, porque se les dificulta poner el límite, entre otras. También recalcan como fundamental, la mirada a su altura, las frases cortas y vocabulario sencillo al dirigirse a ellos. Y cuando todo esto comenzó, y ellos eran novatos en autismo, a utilizar la agenda, los pictogramas, el calendario; acompañar mucho la palabra con imágenes; material concreto.
--	---	---

	bueno lo intentamos. Pero bueno sentarse por ejemplo y nosotros no comer nada, pero sentarnos en la mesa ya hoy lo acostumbramos, porque antes no lo podíamos sentar, ya él se sienta en la mesa con nosotros lo que no podemos hacer es comer comidas. Pero recuerdo que todo comienza como un juego “el no está prohibido”, no decimos no, cambiamos el no por ejemplo “B no golpees eso” y cambiar a “B juguemos mejor con esta pelota”, no existe el no, porque el no es ponerse en contra, ponerse en contra de él, es un día terrible y aparte frustrarlo y hacerlo enojar y es en vano. Después siempre estar al nivel de él para jugar, para hablar, para mirarlo; todo empieza con juego, meterse en el juego de él y si vos querés que haga una tarea, que escriba la letra “A” quizás jugar a que la birome es una viborita y empezar con eso y no sentarse y	
--	--	--

	decir, hay que hacer la tarea, hace diez letras y te doy un chocolate; que quizás funcione pero va hacer mejor así ya que él lo va a tomar más como un juego, como algo divertido, no se va a poner tedioso. También, muchas veces nos hacemos los tontos, cuando nos dicen que nos sentemos 2 hs o lo intentemos a mirar una película; que eso es muy difícil para B; y más allá de que a veces ya no queremos renegar más nosotros también tenemos que limpiar, trabajar; y a veces para poder aplicar sus estrategias B necesitaría cuatro padres. F: En alguna oportunidad, nos dió por ejemplo su opinión de cómo trabajar la agenda diaria, el calendario. O nos brindó su aporte al momento de leer cuentos con F (lo tenemos como rutina todas las noches). Y así temas cotidianos en casa que vayan surgiendo. I: Sisi, nos brinda herramientas para trabajar	
--	--	--

	en casa y a veces también realiza adaptaciones en alguna actividad escolar. Material para trabajar situaciones problemáticas y multiplicación. Pautas para trabajar la lectura y escritura. Remarcar siempre el hecho de felicitar a I cuando logra hacer alguna actividad e incentivarlo por ejemplo pegando los trabajos que hace en la heladera. Anticipar siempre las actividades a través de la agenda diaria.	
Inclusión de las familias en las sesiones	B: Si entramos de vez en cuando, y participamos, pero son menos las veces de alguna terapia y jugamos juntos F: No, no fuimos partícipes de ningún encuentro. I: No, hasta el momento no participamos de ningún encuentro.	Dos familias niegan ser partícipes de las sesiones, y una que sí; pero que son pocas las veces. Esa misma familia es la que menciona que luego de cada sesión, se les informa cómo estuvo B.

Desafíos del camino de una familia con un/a niño/a con CEA	B: Caminar, comunicación, alimento, sociabilización, controlar esfínteres, y futuro. F: Comunicación, sociabilización y escolaridad. I: Lograr que aprenda control de esfínter, ya que poder hacer caca en el inodoro le costó muchísimo. Poder controlar berrinches y la conducta ya que es bastante desafiante. Lograr que nos entienda cuando le hablamos y que pueda expresarse de alguna manera. Lograr que pueda socializar más, tanto en reuniones familiares con sus pares, o en cumpleaños de amigos, etc.	Los desafíos son particulares a cada niño, pero coinciden en que muchos de esos desafíos que nombran porque lo fueron como la familia de B caminar, hoy es una fortaleza porque lo logró. Concuerdan en la preocupación con el futuro, por eso quieren que logren validarse por ellos mismos, que se puedan expresar sin tener un mediador o ser ellos los únicos que los comprenden. Sociabilización y comunicación son los desafíos que resaltan HOY.
Fortalezas adquiridas durante el camino de una familia con un/a niño/a con CEA	B: Y fortalezas, todo lo que logramos hasta ahora es un montón, cosas cotidianas él las hace todas, se levanta, va al colegio, va a terapia, todo lo que le pedimos lo hace y lo logra por lo menos, lo que no logra lo intenta;	Acuerdan que muchos desafíos hoy se volvieron fortalezas, que cada pequeña acción y todo lo que hacen día a día es una fortaleza, ya que son demasiadas actividades/responsabilidades para niños entre

	es un luchador. Es lo que nos hace fuerte a nosotros, ver que él va para adelante. F: Y esos desafíos que al mismo tiempo se vuelven fortalezas, porque comunicación hay a pesar de no ser verbal, se comunica más a través de pictogramas y gestos, en cuanto a la sociabilización su tiempo en eventos es cada vez más prolongado y la escolaridad encontró su lugar en la escuela especial. I: Aprendimos a ir más despacio, con más tranquilidad, prestando más atención a cada actividad, momento, emoción, etc. Incorporamos el uso de pictogramas y agendas de manera permanente, siempre prestando atención a la anticipación. Logramos poder disfrutar actividades los 4 juntos, como ir al cine, a un museo, a una plaza, ya que los primeros años nos dividíamos, uno salía con mi hijo mayor y el otro se quedaba con I en casa.	6 y 8 años.
--	---	-------------

